

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

**TRADUÇÃO DA ESCALA DE FUNCIONALIDADE PARA A PESSOA
COM EPILEPSIA (*SOCIAL AND OCCUPATIONAL FUNCTIONING SCALE
FOR EPILEPSY - SOFSE*) PARA O PORTUGUÊS – BRASIL**

CURITIBA

2015

PATRICIA DOS SANTOS FERNANDES

**TRADUÇÃO DA ESCALA DE FUNCIONALIDADE PARA A PESSOA
COM EPILEPSIA (*SOCIAL AND OCCUPATIONAL FUNCTIONING SCALE
FOR EPILEPSY - SOFSE*) PARA O PORTUGUÊS – BRASIL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna e Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Medicina Interna.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Silvado
Coorientador: Prof. Dr. Renato Nickel

CURITIBA

2015

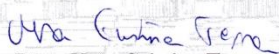


Ministério da Educação
Universidade Federal do Paraná
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA INTERNA
= MESTRADO e DOUTORADO =

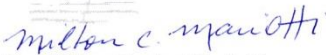
PARECER

Aos vinte e cinco dias do mês de setembro do ano de dois mil e quinze, a banca examinadora constituída pelos Professores Doutores: **Vera Cristina Terra, Milton Carlos Mariotti e Carlos Eduardo Silvado**, exarou o presente parecer sobre a dissertação elaborada por **Patrícia dos Santos Fernandes**, do **Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna nível Mestrado**, da **Universidade Federal do Paraná**, intitulada: **“TRADUÇÃO DA ESCALA DE FUNCIONALIDADE PARA A PESSOA COM EPILEPSIA (SOCIAL AND OCCUPATIONAL FUNCTIONING SCALE FOR EPILEPSY – SOFSE) PARA O PORTUGUÊS – BRASIL”**. A Banca examinadora considerou que **Patrícia dos Santos Fernandes**, apresentou trabalho adequado para dissertação e o defendeu com segurança e propriedade nas arguições que lhe foram feitas, de modo a merecer a sua **aprovação**, sendo recomendado à Universidade Federal do Paraná que lhe seja concedido o título de **Mestra em Medicina Interna** e a publicação de artigo em revista técnico-científica com corpo editorial, depois de incorporadas as sugestões apresentadas no decurso das arguições, cumpridas outras exigências previstas em normativas da pós-graduação.

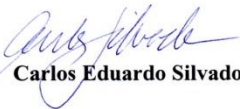
Curitiba, 25 de setembro de 2.015.



Professora Dra. **Vera Cristina Terra**



Professor Dr. **Milton Carlos Mariotti**



Professor Dr. **Carlos Eduardo Silvado**



DECLARAÇÃO

Declaro, para fins curriculares que **Patrícia dos Santos Fernandes**, apresentou e defendeu, com aprovação pela Banca Examinadora, a Dissertação intitulada: **“TRADUÇÃO DA ESCALA DE FUNCIONALIDADE PARA A PESSOA COM EPILEPSIA (SOCIAL AND OCCUPATIONAL FUNCTIONING SCALE FOR EPILEPSY – SOFSE) PARA O PORTUGUÊS – BRASIL”**, do **Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna, nível Mestrado** desta Universidade. Nesta ocasião, foi recomendado à Universidade Federal do Paraná que lhe seja concedido o título de **Mestra em Medicina Interna**, com a publicação da Dissertação em veículo de divulgação conveniente, depois de incorporadas as sugestões apresentadas no decurso das arguições.

Curitiba, 25 de setembro de 2.015.

Professor Dr. **Hélio Afonso Ghizoni Teive**
Coordenador do Programa

A minha família, por sua capacidade de
acreditar e apoiar meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

A Deus pelo seu cuidado, proteção e bondade.

Aos meus pais pelo exemplo de trabalho, pela paciência e compreensão.

A minha irmã Edenize pelo incentivo e apoio em todos os momentos.

Ao professor Dr. Renato Nickel, responsável pelo desenvolvimento deste projeto, agradeço pela confiança, incentivo e paciência.

Ao professor Dr. Carlos Silvado pela orientação, paciência, sabedoria e pela capacidade de compartilhar o conhecimento.

A minha sobrinha Helen pelo carinho, compreensão e apoio.

A minha amiga Carolina Meiga, pelo companheirismo nos momentos de trabalho e por todos os momentos de trocas.

A minha amiga Lauren Machado Pinto, por compartilhar o conhecimento, pela compreensão e pelo companheirismo.

A minha Amiga Tamara Araújo, pela colaboração neste trabalho, e também pelas alegrias, tristezas e dores compartilhadas.

Aos meus queridos amigos e familiares pela paciência e por compreenderem a minha ausência.

Aos colegas e amigos da APAE São José dos Pinhais pela compreensão e paciência.

Ao professor Dr. Cesar Tocaneli pela disponibilidade, acolhimento e capacidade de compartilhar o conhecimento.

Ao bolsista Anderson Peres pela eficiência no trabalho e pelo tempo despendido na realização desta pesquisa.

A enfermeira Christiane Del Claro, pelos momentos de trocas de conhecimento.

As secretárias do Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna e Ciências da Saúde pelo tempo despendido em prol do desenvolvimento deste trabalho.

A banca examinadora, professor Dr. Milton Carlos Mariotti e Dr^a Vera Cristina Terra, pela disponibilidade e contribuições.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	16
1.1 REVISÃO DE LITERATURA	23
1.1.1 Relacionamento Interpessoal	23
1.1.2 Comunicação	25
1.1.3 Atividades Sociais	26
1.1.4 Lazer	27
1.1.5 Habilidades Instrumentais para vida diária	29
1.1.6 Ocupação	30
1.1.6.1 Trabalho e emprego	31
1.1.6.2 Impacto das crises epiléticas no trabalho	33
1.1.6.3 Estigma no trabalho	35
1.1.6.4 Restrições no trabalho	37
1.1.6.5 Aposentadoria e legislação	37
1.1.6.6 Educação	38
1.2 FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE NA EPILEPSIA	40
1.2.1 Uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) na epilepsia	42
1.3 PROCESSO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	43
1.4 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	43
1.4.1 <i>The Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy (SOFSE)</i>	45
1.4.2 <i>Quality of Life in Epilepsy Inventory 31 (QOLIE-31)</i>	46
1.4.3 <i>Montreal Cognitive Assessment (MoCA)</i>	46
1.4.4 <i>Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD)</i>	57
1.4.5 Escala de Estigma na Epilepsia (EEE)	48
1.4.6 Escala de Gravidade de Crises (ECG)	48

2. OBJETIVOS	50
3. MÉTODOS	52
3.1 POPULAÇÃO DE ESTUDO	53
3.2 ETAPAS DO PROCESSO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL	54
3.2.1. Primeira etapa e segunda etapas	55
3.2.2 Terceira etapa	55
3.2.3 Quarta etapa	55
3.2.4 Quinta etapa	56
3.2.5 Sexta etapa	57
3.3 ENTREVISTA COM OS PACIENTES COM EPILEPSIA	58
3.4 ESTATÍSTICA	60
4. RESULTADOS	63
4.1 ANÁLISE DESCRITIVA DOS RESULTADOS	64
4.2 APLICAÇÃO DA ESCALA DE FUNCIONALIDADE PARA PESSOA COM EPILEPSIA – SOFSE	67
4.3 ESCALA DE FUNCIONALIDADE PARA PESSOA COM EPILEPSIA – SOFSE	67
4.4 QUALIDADES PSICOMÉTRICAS	70
4.4.1 Análise de consistência interna	70
4.4.2 Análise de consistência interna para componente 6 (ocupação)	72
4.4.3 Análise fatorial	72
4.4.4 Carregamentos e componentes	72
4.4.5 Ocupação	74
4.5 CLASSIFICAÇÃO DAS VARIÁVEIS DA SOFSE CONFORME A TERMINOLOGIA DA CIF	74
4.6 <i>HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION</i> – HAD	78

4.7 COMPARAÇÕES MÚLTIPLAS: AVALIAÇÃO DO ESTADO AFETIVO X AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE	80
4.7.1 Ansiedade	80
4.7.2 Depressão	82
4.8 <i>QUALITY OF LIFE IN EPILEPSY INVENTORY 31 - QOLIE-31</i>	83
4.9 <i>MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT – MoCA</i>	85
4.10 ESCALA DE ESTIGMA NA EPILEPSIA – EEE	87
4.11 ESCALA DE GRAVIDADE DE CRISES – EGC	88
4.12 CORREALÇÃO ENTRE OS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO	93
5. DISCUSSÃO	96
5.1 RESULTADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	97
5.2 AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE DA PESSOA COM EPILEPSIA	98
5.3 QUALIDADES PSICOMÉTRICAS DA SOFSE	100
5.3.1 Consistência interna	100
5.3.2 Análise fatorial	101
5.3.2.1 Relações interpessoais	101
5.3.2.2 Comunicação	102
5.3.3 Atividades sociais e atividades de lazer	102
5.3.4 Habilidades instrumentais para a vida diária	103
5.3.7 Ocupação	103
5.4 AVALIAÇÃO DO ESTADO EMOCIONAL	103
5.5 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA	105
5.6 AVALIAÇÃO DO ESTADO COGNITIVO	106
5.7 AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO DO ESTIGMA	107
5.8 AVALIAÇÃO DA GRAVIDADE DAS CRISES	107
6. CONCLUSÃO	109
REFERÊNCIAS	112

ANEXOS E APÊNDICES	123
ANEXO	
ANEXO 1: Permissão para tradução	124
ANEXO 2: Versão original da SOFSE	125
ANEXO 3: Tradução 1 (T1)	130
ANEXO 4: Tradução 2 (T2)	136
ANEXO 5: Retro tradução 1 (R1)	141
ANEXO 6: Retro tradução 2 (R2)	147
ANEXO 7: <i>Hospital Anxiety and Depression</i> – HAD	153
ANEXO 8: <i>Montreal Cognitive Assessment</i> – MoCA	154
ANEXO 9: <i>Quality of life in epilepsy-31</i> – QOLIE 31	155
ANEXO 10: Gravidade de Crises: Escala de Gravidade de Crises – EGC	161
ANEXO 11: Escala de Estigma na Epilepsia – EEE	164
ANEXO 12: Resultados da análise de confiabilidade (alpha de Cronbach)	166
ANEXO 13: Resultados da análise fatorial	169
APÊNDICE	
APÊNDICE 1: Síntese das traduções (T1 e T2) – F1	171
APÊNDICE 2: Segunda versão do instrumento de avaliação da funcionalidade da pessoa com epilepsia (SOFSE) em português – F2	177
APÊNDICE 3: Versão final do instrumento de avaliação da funcionalidade da pessoa com epilepsia (SOFSE) em português	182
APÊNDICE 4: Questionário semiestruturado	187

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Resultados sociodemográficos	65
Tabela 2 -	Resultados clínicos	66
Tabela 3 -	Médias, Desvios Padrões e p-valor correspondente ao teste t-Student para os domínios da SOFSE	69
Tabela 4 -	Alfa de Cronbach para componentes	71
Tabela 5 -	Carregamentos para os componentes da SOFSE	73
Tabela 6 -	Resultados para os carregamentos da análise fatorial do estudo da criação da Escala original, Taiwan	73
Tabela 7 -	Resultados para os carregamentos da análise fatorial do estudo de tradução	74
Tabela 8 -	Graus de transtornos afetivos detectados nos grupos	79
Tabela 9 -	Média dos resultados para a avaliação de ansiedade, depressão e o resultado do teste de t-Student	80
Tabela 10 -	Distribuição dos resultados da HAD – Ansiedade para os tercis da SOFSE	81
Tabela 11 -	Distribuição dos resultados da HAD – Depressão para os tercis da SOSE	83
Tabela 12 -	Resultados da Qolie-31 para os grupos de estudo	85
Tabela 13 -	Médias e desvios padrão dos resultados da avaliação cognitiva	86
Tabela 14 -	Médias, desvios padrão e p-valor em relação aos resultados da EEE para os grupos de estudo	88
Tabela 15 -	Resultados da EGC referentes aos eventos que antecedem a crise epiléptica	89
Tabela 16 -	Resultados da EGC referentes aos eventos que ocorrem durante a crise epiléptica	90
Tabela 17 -	Resultados da EGC referentes aos eventos que ocorrem durante a crise epiléptica	90

Tabela 18 - Resultados da EGC em relação ao período de recuperação após a crise epiléptica	91
Tabela 19 - Resultados da EGC em relação ao período de recuperação após a crise epiléptica	92
Tabela 20 - Resultados da EGC referentes ao fator que causa maior incômodo	93
Tabela 21 - Resultados da EGC referentes a gravidade e incômodo causados pela crise epiléptica	93

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Agrupamento das variáveis dentro de cada fator	71
Quadro 2 -	Variáveis que compõem as dimensões da SOFSE, resultados da análise fatorial e a classificação conforme a terminologia da CIF de acordo com a reorganização das variáveis após análise fatorial	77

LISTA DE FÍGURAS

Figura 1 –	Dificuldades encontradas na vida do paciente com epilepsia e suas correlações	19
Figura 2 –	Distribuição das dificuldades encontradas de acordo com a CIF	19
Figura 3 –	Processo de tradução e adaptação cultural	57
Figura 4 –	Fluxograma das atividades realizada com os pacientes	59
Figura 5 –	Médias dos resultados da SOFSE para os grupos	68
Figura 6 –	Médias dos resultados nos domínios avaliados na SOFSE	70
Figura 7 –	Médias dos resultados da HAD para os grupos de estudos	78
Figura 8 –	Resultados da HAD – Ansiedade para os tercís da SOFSE	81
Figura 9 –	Resultados da HAD – Depressão para os tercís da SOFSE	82
Figura 10 –	Médias dos resultados da Qolie-31 para os grupos de estudo	84
Figura 11 –	Médias dos resultados da MoCA para os grupos de estudo	86
Figura 12 –	Médias dos resultados da Escala de Estigma na Epilepsia para os grupos de estudo	87
Figura 13 –	Correlação entre as avaliações utilizadas no estudo, distribuição de frequência e dispersão conjunta	94

LISTA DE ABREVIATURAS

AIVDs	Atividades Instrumentais de Vida Diária
ASPE	Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia
CID	Classificação Internacional de estados de saúde
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DAE	Droga antiepiléptica
EEE	Escala de Estigma na Epilepsia
EGC	Escalade Gravidade Crises
ELT	Epilepsia do Lobo Temporal
ELT D	Epilepsia do Lobo Temporal Direito
ELT E	Epilepsia do Lobo Temporal Esquerdo
EMT	Esclerose Mesial Temporal
EUA	Estados Unidos da América
HAD	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
HC	Hospital de Clínicas
HIV	Vírus da imunodeficiência humana
ILAE	Liga Internacional Contra a Epilepsia
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
LBE	Liga Brasileira de Epilepsia
LEA	Laboratório de Estatística Aplicada
MMM	<i>Mini Mental State Examination</i>
MOCA	<i>Montreal Cognitive Assessment</i>
NTS	Bartlett test of Sphericity
OMS	Organização Mundial da Saúde
QOLIE 31	<i>Quality of Life in Epilepsy Inventory</i>
QOLIE 89	<i>Quality of Life in Epilepsy Inventory – 89</i>
QV	Qualidade de vida
SOFSE	<i>Social and Occupational Functioning for Epilepsy</i>
UFPR	Universidade Federal do Paraná

RESUMO

A epilepsia é uma condição de saúde que traz consequências multidimensionais na vida do paciente. Devido as inúmeras dificuldades encontradas pelos pacientes com epilepsia, faz-se necessário o estudo da funcionalidade e incapacidade neste âmbito. Em revisão de literatura, não foram encontrados instrumentos de avaliação da funcionalidade específicos para a pessoa com epilepsia. O objetivo deste trabalho foi realizar a tradução da *Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy* (SOFSE) para o português - Brasil - e verificar qual é a interação existente entre o controle de crises, o estado emocional, a qualidade de vida, o estado cognitivo, o estigma vivenciado e o funcionamento diário do paciente com epilepsia. Participaram do estudo 60 pacientes com epilepsia do lobo temporal (ELT) atendidos no Ambulatório de Epilepsia de Difícil Controle do HC-UFPR. Estes pacientes foram divididos em dois grupos com 30 sujeitos cada um, conforme controle de crises (crises epiléticas controladas e crises epiléticas não controladas). A metodologia de tradução seguiu as diretrizes de Beaton e col. (2000). Durante a entrevista aplicou-se a versão traduzida da SOFSE, um questionário socioeconômico, a Montreal Cognitive Assessment (MoCA), Hospital Anxiety and Depression (HAD), Qolie-31, Escala de Gravidade de Crises (EGC) e a Escala de Estigma na Epilepsia (EEE). Para a análise psicométrica do instrumento traduzido foi calculada a medida de consistência interna, por meio do alpha de Cronbach, e a análise fatorial. Na análise de consistência interna, o componente 1 (Relacionamento interpessoal) e o 4 (lazer) apresentaram baixo grau de convergência, 0,56 e 0,55 respectivamente. O componente 6 (ocupação) é dividido em dois grupos: trabalhadores e não trabalhadores, para o grupo de trabalhadores o resultado indicou baixo grau de convergência entre as variáveis (0,34), já para o grupo de não trabalhadores, o resultado indicou grau de convergência aceitável (0,69). Os componentes: comunicação (0,70), atividades sociais (0,67) e habilidades instrumentais para a vida diária (0,83) apresentaram alto ou aceitável grau de convergência. Na análise fatorial, 6 das 20 variáveis contidas na SOFSE foram alocadas em componentes diferentes do proposto na Escala original. O teste t-Student foi aplicado à amostra para verificar se o controle de crises exerceu influência significativa nos resultados das avaliações. Em todas as avaliações o controle de crises exerceu influência significativa nos resultados. O coeficiente de correlação de Spearman foi aplicado à amostra para verificar a existência de correlação entre os resultados das avaliações. Os resultados apontaram que existe correlação linear significativa entre a funcionalidade do paciente com epilepsia e o estado cognitivo (0,49), estado emocional (-0,54/-0,45), estigma (0,27) e qualidade de vida (0,63). Os resultados deste estudo confirmam a multicausalidade das dificuldades diárias encontradas pelo paciente com epilepsia, o que indica a necessidade de uma atenção que leve em consideração todos os aspectos da vida deste. Também se evidenciou a necessidade da avaliação da funcionalidade do paciente com epilepsia por meio de um instrumento válido e confiável, para isto sugere-se que seja realizado um estudo de adaptação cultural aprofundado que utilize uma terminologia universal, como a da CIF.

Palavras-chaves: Epilepsia, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), atividades cotidianas.

ABSTRACT

Epilepsy is a medical condition that brings multidimensional consequences in the life of the patient. Because of the numerous difficulties encountered by patients with epilepsy, it is necessary to study the functioning and disability in this area. In literature review, we did not find assessment tools-specific functionality for the person with epilepsy. The aim of this study was the translation of the Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy (SOFSE) to the Portuguese - Brazil and find what is the interaction between the control crises, emotional state, quality of life, cognitive status, the experienced stigma and daily functioning of patients with epilepsy. The study included 60 patients with temporal lobe epilepsy (TLE) treated at the Epilepsy Difficult to Control Clinic of HC-UFPR. These patients were divided into two groups of 30 subjects each, as seizure control (controlled seizures and seizures uncontrolled). Translation methodology followed the guidelines Beaton et al (2000). During the interview was applied to the translated version of SOFSE, a socioeconomic questionnaire, the Montreal Cognitive Assessment (MoCA), Hospital Anxiety and Depression (HAD), QOLIE-31, Seizure Severity Scale (SSS) and the Stigma Scale of Epilepsy (SSE). For psychometric analysis of the translated instrument was calculated internal consistency measured by Cronbach's alpha, and factor analysis. Of the six components of SOFSE, the component 1 (interpersonal relationship) and 4 (leisure) showed a low degree of convergence, 0.56 and 0.55 respectively. The component 6 (occupation) is divided into two groups: workers and non-workers, for the group of workers the result of internal consistency analysis indicated a low degree of convergence between the variables (0.34), while for the group of non-workers the result of the analysis indicated an acceptable degree of convergence (0.69). The components: communication (0.70), social activities (0.67) and instrumental skills for daily living (0.83) had high or acceptable degree of convergence. In factor analysis, six of the 20 variables contained in SOFSE were divided into different components proposed in the original scale. The t-Student test was applied to the sample to check for significant differences between the study groups. For all assessments, control of seizures exerted a significant influence on the results. The Spearman correlation coefficient was applied to sample and verify the existence of correlation between the results of evaluations. The results showed that there is a significant linear correlation between cognitive status, emotional state, stigma, quality of life and functionality of patients with epilepsy. The results of this study confirm the multiple causes of the daily difficulties encountered by patients with epilepsy, indicating the need for attention that takes into account all aspects of this life. Is also evidenced the need of assessing the functionality of the patient with epilepsy through a valid and reliable tool for this it is suggested that a study be conducted in-depth adaptation culture using a universal terminology, as the ICF.

Keywords: Epilepsy, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), activities of daily living.

1. INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

A epilepsia é um transtorno grave e muito frequente do cérebro. Ocorre em aproximadamente dez pessoas a cada mil (Noronha, 2006), sendo a Epilepsia do Lobo Temporal (ELT) o tipo mais comum entre os adultos (Marques e col., 2013).

É caracterizada pela predisposição permanente a ocorrência de crises epiléticas, as quais são definidas como um evento transitório de sinais e sintomas decorrentes da atividade anormal e hypersincrônica de neurônios cerebrais. Essas crises apresentam-se através de fenômenos sensoriais, motores e autonômicos, com ou sem perda da consciência (Fisher e col., 2014; Sridharan, 2001).

Essa condição de saúde atinge aproximadamente 50 milhões de pessoas no mundo (Scott e col., 2001). No Brasil, existem aproximadamente três milhões de pessoas com epilepsia. Desses, 30% não controlam as crises epiléticas com medicação antiepilética, sendo consideradas epilepsias de difícil controle (Muskat, 2007).

Em 2005, a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentou uma estimativa do número médio de pessoas com epilepsia no mundo a cada mil habitantes. Nas Américas esse número é de 12,59, na África é de 11,29, no sudeste da Ásia é de 9,97, no Mediterrâneo Oriental é de 9,4, na Europa é 8,23 e no Pacífico Ocidental 3,66. Em uma análise considerando a renda, o número de pessoas com epilepsia é de 7,99 para países de alta renda e 9,50 para países baixa renda (World Health Organization, 2005).

Com relação a incidência, a taxa de pessoas com epilepsia em países desenvolvidos é de aproximadamente 1%, subindo para 2% em países em desenvolvimento, devido a maior ocorrência de doenças infecciosas, desnutrição e ao precário atendimento de saúde nesses países (Liga Brasileira de Epilepsia, 2014).

Ter epilepsia implica em altos custos socioeconômicos à pessoa e à sociedade, como o aumento no uso de serviços de saúde e menores taxas de emprego, gerando importantes demandas socioeconômicas para o paciente e para a sociedade (Jennum; Gyllenberg; Kjellberg, 2011).

Devido aos fatores anteriormente citados e ao grande número de pessoas com epilepsia em diversas regiões do mundo, essa condição de saúde é considerada um problema de saúde pública (World Health Organization, 2005).

Além disso, a recorrência das crises epiléticas traz significativas consequências cognitivas, psicológicas, de vida diária e sociais às pessoas com essa condição de saúde (Hermann, Jacoby, 2009).

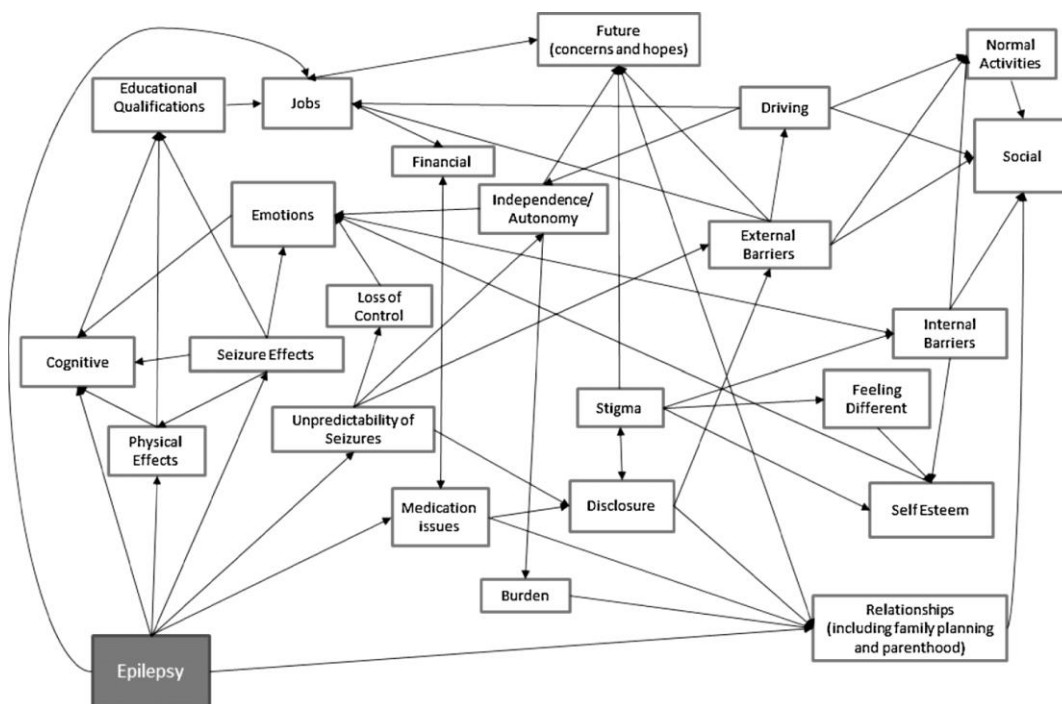
As consequências sociais podem variar dependendo do país e da cultura. Muitas pessoas com epilepsia podem não ter deficiências, limitações ou restrições ao longo da vida, outras já podem ter a saúde e o bem-estar gravemente afetados (England e col., 2012).

Em relação as dificuldades do cotidiano, para Borges e Pissolati (2000), a epilepsia é uma condição de saúde que traz diversos transtornos à vida diária. Salgado e Souza (2002) verificaram em seus estudos que a epilepsia afeta diversas áreas da vida, dentre essas estão o trabalho, o lazer, a saúde emocional, a educação, a saúde física e os relacionamentos sociais.

Em um estudo realizado por Nickel e col. (2012), no Serviço de Epilepsia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC-UFPR), foram identificadas as principais dificuldades encontradas pelas pessoas com epilepsia de difícil controle nas atividades cotidianas. O trabalho, seguido da possibilidade de frequentar cursos, socialização, atividades de vida doméstica e autocuidado foram as atividades mais afetadas pela epilepsia, com resultados indicativos da interferência destas limitações sobre a qualidade de vida dessas pessoas (Nickel e col., 2011; Nickel e col., 2012).

Desse modo, é possível afirmar que a epilepsia tem um impacto multidimensional na vida do paciente. Traz limitações físicas, funcionais e psicossociais (Zanni, Bianchi, Marques, 2009). Bishop (2004) ressalta que as reações adversas do medicamento podem atrapalhar o funcionamento diário da pessoa com epilepsia.

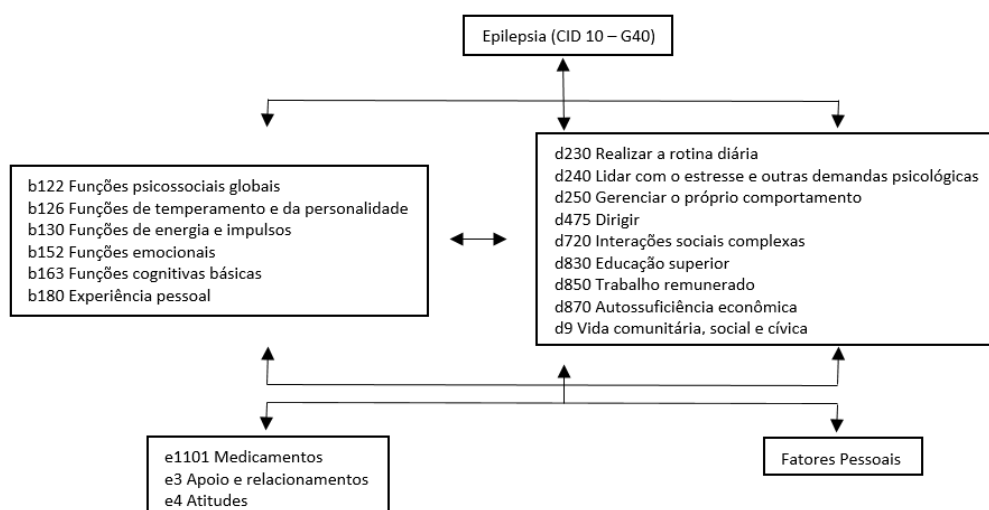
Kerr, Nixon e Angalakuditi (2011) apresentaram em seus estudos um modelo conceitual do impacto da epilepsia na vida de crianças, adolescentes e adultos. A metodologia utilizada foi a revisão de estudos qualitativos já publicados. A Figura abaixo mostra as principais dificuldades encontradas na vida do paciente com epilepsia e suas correlações.



Fonte: Kerr, Nixon e Angalakuditi, 2011.

Figura 1 – Dificuldades encontradas na vida do paciente com epilepsia e suas correlações.

Essas dificuldades, classificadas e organizadas de acordo com o Modelo Biopsicossocial da CIF, dispuseram-se da seguinte forma:



Fonte: O autor, 2015.

Figura 2 – Distribuição das dificuldades encontradas de acordo com a CIF.

Nos estudos de Zanni, Bianchin e Marques (2009), as atividades diárias consideradas de mais difícil execução, pelos sujeitos avaliados, foram: conseguir e manter um emprego, memória (lembrar das coisas), realizar atividades domésticas (cozinhar e lavar roupas), gerenciamento financeiro (utilizar dinheiro, pagar contas e despesas), independência (utilizar transporte público, dirigir e sair de casa sozinho) e frequentar a escola. Os participantes também relataram queixas em relação a lazer e atividades sociais (ir a festas, fazer passeio, relacionamento interpessoal, conversar com amigos, visitar parentes, viajar, ir à igreja e andar de bicicleta).

Além das dificuldades citadas, adultos com epilepsia encontram outros problemas relacionados à mobilidade e independência, devido às restrições na direção de veículos automotores (Brazil, Morrell, Pedley, 2007). Para Fernandes e Li (2006) pessoas com epilepsia também apresentam maior dificuldade para estabelecer contato, relacionar-se com outros e construir vínculos.

Em relação à educação, essa população tem maior probabilidade de não ter concluído o ensino médio, assim como obtido um diploma universitário, o que gera consequências econômicas, sociais e conjugais (Libby e col., 2012).

Além de todas essas dificuldades ocupacionais e sociais existem lacunas no conhecimento sobre a epilepsia. A falta de informação ou a existência de informações errôneas são as principais causas da discriminação social (Fernandes, Li, 2006).

Nessa condição de saúde muitas vezes o preconceito, a discriminação e as dificuldades psicossociais podem ser consideradas mais prejudiciais que a própria condição em si (Fernandes, Li, 2006; Fernandes e col., 2007).

O estigma é comumente vivenciado por pessoas com epilepsia, e é considerado um dos mais significativos fatores que influenciam negativamente a vida dessas. Pode interferir nas relações sociais, oportunidades escolares, de emprego e em aspectos emocionais.

Dessa forma, ter epilepsia significa ter perdas em diversas áreas da vida, tais como saúde, emprego, sociedade e família. Afeta a autoestima e a autoconfiança, acabando por contribuir para a redução na qualidade de vida (Fernandes, Li, 2006).

Portanto, a epilepsia não é apenas uma doença, mas sim uma variedade de desordens neurológicas com diferentes gravidades, tipos de crises, causas e impactos sobre a vida dos pacientes e seus familiares. Além de ter que conviver com as crises as pessoas com epilepsia tem que enfrentar outros desafios, como o acesso aos

cuidados de saúde, à educação e ao trabalho, e lidar ainda com o estigma e a falta de conhecimento da população em geral (England e col., 2012).

Como em outras doenças crônicas, a epilepsia tem como característica, além da recorrência das crises epiléticas, consequências de ordem biopsicossocial (Pinto, 2014). De tal modo que apenas o controle das crises não é suficiente para obter sucesso no tratamento. A avaliação dos desfechos clínicos deve incluir o desempenho do paciente em diferentes áreas da vida, como família, escola, trabalho e sociedade (Tella, Fonseca, Bertuqui, 1996), e levar em consideração os aspectos físicos, psicológicos e sociais (Pontes e col., 2006).

Devido às inúmeras dificuldades ocupacionais e sociais encontradas na vida, a funcionalidade e a incapacidade da pessoa com epilepsia são importantes temas para estudo e intervenção.

Nesse estudo optou-se por utilizar a definição de funcionalidade e incapacidade, proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que contempla o modelo de atenção biopsicossocial em saúde, proposto pela Organização Mundial de Saúde, e inclui diferentes perspectivas de saúde biológica, individual e social.

Para Cerniauskaite e col. (2012), usar a CIF na atenção aos pacientes pode proporcionar maior entendimento do funcionamento da pessoa com epilepsia. A CIF oferece uma perspectiva abrangente, integrativa e universal da funcionalidade e incapacidade, também evita o reducionismo no diagnóstico (Fontes, Fernandes, Botelho, 2010).

É importante considerar que para avaliação a longo prazo dados sobre a situação social dos pacientes são essenciais. Resultados sociais se referem a condições de vida, papéis sociais e desempenho nas atividades (Priebe, 2007).

Durante a revisão da literatura não foi possível encontrar nenhum instrumento validado em língua portuguesa para avaliar a funcionalidade de pessoas com epilepsia nas atividades cotidianas. Em geral as consequências psicossociais vêm sendo estudadas por meio de questionários de qualidade de vida (QV). Porém, qualidade de vida e estado funcional são conceitos distintos (Wang e col., 2013).

Para Minayo (2000), a qualidade de vida está relacionada ao grau de satisfação encontrado em todas as áreas dessa (vida familiar, amorosa, social e ambiental). Ou

seja, diz respeito a satisfação das necessidades elementares da vida humana (Minayo, 2000, p. 10).

Estado funcional pode ser definido como a capacidade que o sujeito tem de “funcionar” em diferentes papéis da sua vida. A funcionalidade reflete o desempenho na vida diária somado à capacidade funcional do sujeito (Fontes, Fernandes, Botelho, 2010). A funcionalidade e a incapacidade refletem uma interação dinâmica entre o estado de saúde e os fatores contextuais - ambientais e pessoais (CIF, 2003; Fontes, Fernandes, Botelho, 2010).

No modelo da CIF, a funcionalidade e a incapacidade são determinadas pelo contexto ambiental (Farias, Buchalla, 2005). Desse modo todas as áreas de desempenho sofrem interferências por aspectos que vão além da doença e sofrem forte influência de fatores ambientais e pessoais (Nickel, 2011).

Avaliar o estado funcional inclui o autorrelato do desempenho, mas não o nível de satisfação com esse desempenho, como nos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (Wang e col., 2013).

Logo, qualidade de vida tem natureza subjetiva e refere-se à satisfação em relação à essa como um todo, representando a apreciação da pessoa sobre áreas da vida. Enquanto a funcionalidade diz respeito ao grau de desempenho em atividades cotidianas, em comparação às expectativas normais (Priebe, 2007; Wang e col., 2013).

Um dos objetivos do tratamento da epilepsia é manter ou melhorar o funcionamento social e ocupacional, de maneira que permita à pessoa com epilepsia atingir a plenitude de suas capacidades. A utilização de um instrumento de avaliação da funcionalidade do paciente com epilepsia pode não só identificar as condições do paciente, mas também monitorar a resposta ao tratamento (Wang e col., 2013).

Existem diversos métodos de avaliação do paciente com epilepsia em relação à gravidade de crises, desfecho cirúrgico, qualidade de vida e estado cognitivo. Porém, na avaliação da funcionalidade, em relação ao domínio social, a *Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy* (SOFSE) foi a primeira a ser desenvolvida (Wang e col., 2013).

O objetivo desse trabalho foi traduzir a SOFSE para o uso no Brasil e identificar qual é a interação existente entre o controle de crises, o estado emocional, a qualidade

de vida, o estado cognitivo, o estigma vivenciado e o funcionamento diário do paciente com epilepsia.

Para tal, além da aplicação da versão traduzida da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE), foram utilizados instrumentos de avaliação da gravidade das crises, do estado emocional, qualidade de vida, estado cognitivo e estigma.

1.1. REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura, referente ao impacto nas atividades diárias, será apresentada a seguir, levando em consideração as áreas da vida avaliadas na Escala de Funcionalidade para Pessoa com epilepsia (SOFSE).

1.1.1. Relacionamento Interpessoal

Como em outras condições crônicas de saúde, a epilepsia com frequência causa impacto social na vida dos sujeitos. As epilepsias de difícil controle podem acarretar dificuldades nos relacionamentos sociais (England e col., 2012). Por isso, o isolamento social é comumente experienciado (Getz e col., 2003).

Na CIF (2003) as relações interpessoais incluem a realização de ações e condutas, sendo essas necessárias para estabelecer com outras pessoas interações básicas e complexas, de maneira contextual e socialmente adequada.

A interação entre a pessoa com epilepsia e outros (familiares e amigos) pode ser difícil. As pessoas com epilepsia vivenciam dificuldades no relacionamento familiar, afetivo e com colegas e vizinhos (Ridsdale, 2009).

As crises acabam causando incômodo à família e aos outros que convivem com a pessoa com epilepsia, podendo resultar nessas dificuldades de relacionamento social (Sarmiento, Minayo-Gomez, 2000).

No estudo de Salgado e Souza (2002), os relacionamentos sociais estão entre os aspectos mais prejudicados da vida da pessoa com epilepsia. As principais dificuldades estão relacionadas à convivência social, namoro e amizade (Fernandes, Li, 2006). Corroborando com estas informações, vêm os estudos de Libby e col. (2012), apresentando menores taxas de casamento na população com epilepsia (Libby e col., 2012).

No estudo realizado por Motamedi, Sahraian e Moshirzadeh (2012), no Irã, 45% dos participantes relataram dificuldades significativas nos relacionamentos com cônjuges, amigos e membros da família. Além disso, os pacientes divorciados declararam que a epilepsia foi a principal causa de separação.

Em contrapartida, em um estudo realizado por Maslow e col. (2011), nos EUA, foram comparados jovens com doença crônica, dentre elas a epilepsia, desde a infância, com jovens sem doença crônica na infância e obteve-se como resultado que os dois grupos tiveram chances semelhantes relacionadas ao relacionamento conjugal e ao fato de ter filhos.

O nível de dificuldade encontrado pode variar dependendo do país e região. No estudo de Yam e col. (2012), as crianças com epilepsia de Hong Kong relataram mais dificuldades no relacionamento interpessoal comparadas com crianças que vivem no Canadá.

O estigma, vivenciado pelas pessoas com epilepsia, também resulta em barreiras na integração social, na educação, no emprego e no casamento, incluindo taxas de divórcio (Kaufman, Kaufman, 2013). O estigma está presente na vida das pessoas com doenças crônicas e devido à discriminação vivenciada, o sujeito estigmatizado tem dificuldades com novas oportunidades e relacionamentos. Isso ocorre devido ao medo de ser rejeitado e desvalorizado por sua condição de saúde (Fernandes, Li, 2006).

Por medo da rejeição e do estigma, a omissão da condição de saúde é comum. Porém, o fato de contar aos seus pares sobre a epilepsia pode dar ao sujeito o controle da divulgação, já que, possivelmente sua condição de saúde será descoberta após a ocorrência da crise em ambientes sociais (Mittan, 2009).

1.1.2. Comunicação

Os déficits de comunicação são comuns em diversas condições neurológicas, principalmente para aqueles pacientes que necessitam de atenção em centros terciários (Broeders, Geurts, Jennekens-Schinkel, 2010). Tais problemas na comunicação podem causar prejuízo emocional, social e acadêmico.

Na CIF (2003), comunicação inclui todas as características gerais e específicas da comunicação por meio da linguagem, sinais e símbolos, incluindo a recepção e produção de mensagens, manutenção da conversação e utilização de dispositivos e técnicas de comunicação.

Na epilepsia os problemas relacionados à comunicação podem ser decorrentes de diversos fatores, dentre eles estão o estigma, o comprometimento cognitivo, o efeito das drogas antiepilépticas e as lesões estruturais. O não controle das crises e o uso contínuo de medicamentos podem estar relacionados ao prejuízo na linguagem (Strekas e col., 2013; Fuentes e col., 2014).

Outros fatores ambientais relacionados à discriminação e a superproteção podem causar dificuldades na comunicação e levar à privação e exclusão social, influenciando negativamente o funcionamento psicossocial da pessoa com epilepsia (Melo, Melo, Maia, 2010).

Estudos abordam problemas de comunicação em crianças com epilepsia. Segundo Strekas e col. (2013), crianças com epilepsia apresentam dificuldades em habilidades de comunicação. No estudo de Melo, Melo e Maia (2010) as crianças com crises focais tinham mais chance de apresentar alterações de linguagem.

Na literatura, a Epilepsia de Lobo Temporal tem sido associada a pior desempenho em memória verbal. Helmstaedter e Elger (2009) verificaram em seu estudo que pacientes com Epilepsia do Lobo Temporal Esquerdo (ELT-E) tiveram pior desempenho em memória verbal, comparado com os que possuem Epilepsia do Lobo Temporal Direito (ELT-D). Em outro estudo recente, de Fuentes e col. (2014), a aprendizagem e a memória verbal foram dependentes da integridade estrutural e funcional do lobo temporal esquerdo.

Alguns pacientes podem ter maiores consequências cognitivas que outros; porém, os pacientes com Esclerose Mesial Temporal (EMT) têm maior possibilidade de apresentar agravos cognitivos, como comprometimento da memória, atenção, linguagem e funções executivas (Silva, Andrade, Oliveira, 2007; Marques e col., 2013).

1.1.3. Atividades Sociais

As atividades sociais são descritas na CIF (2003) como atividades da vida social e comunitária, que englobam tarefas e ações necessárias para participar da vida social organizada fora do âmbito familiar. A vida Comunitária inclui a participação de organizações beneficentes, de clubes de serviços ou de organizações sociais profissionais (CIF, 2003).

As incapacidades associadas a epilepsia envolvem aspectos cognitivos, psicológicos e sociais que não são tão facilmente identificados (Ridsdale, 2009). Em países em desenvolvimento as questões psicossociais são frequentemente esquecidas e a atenção ao paciente com epilepsia muitas vezes é focado no tratamento medicamentoso, objetivando apenas o controle das crises (Costa, Portela, 2006). Isso se deve, entre outros motivos, à ausência da deficiência visível. A natureza dos déficits deve-se à diversas questões, além do comprometimento neurológico (Pai e col., 2002).

As alterações na saúde social e emocional com frequência afetam a qualidade de vida (Hesdorffer e col., 2013). Pessoas com epilepsia enfrentam severas dificuldades no engajamento em atividades sociais e comumente têm o direito da participação social negado (Cerniuaskaite e col., 2012).

Na fase pré-escolar atitudes dos pais exercem influência sobre os déficits sociais das crianças com epilepsia (Kobau e col., 2014). Em um estudo realizado em 2014, por Kobau e col., crianças com epilepsia tiveram déficits sociais significativos. Para Pai e col. (2002), os meninos participantes do estudo tinham relacionamentos com pares limitados e os pais conferiam menores responsabilidades às crianças com epilepsia.

Nos estudos de Motamedi, Sahraian e Moshirzadeh (2012) o impacto na vida social e nas atividades foi uma das principais queixas relatadas pelos participantes do

estudo. Adultos com epilepsia relataram importantes dificuldades na participação social, comparados a adultos sem epilepsia (Kobau e col., 2014).

No estudo de Lach e col. (2010), o controle de crises, após o tratamento cirúrgico, resultou em maior bem-estar social. O controle de crises também influenciou positivamente na participação de adultos com epilepsia em organizações comunitárias (Lach e col., 2010).

Segundo Costa e Portela (2006) 67% das crianças que participaram de seu estudo melhoraram o desempenho social após a cirurgia. A melhora do desempenho está diretamente relacionada ao controle de crises.

O aspecto imprevisível das crises resulta em constrangimento e pode ter algum impacto social na vida da pessoa com epilepsia (Kobau e col., 2014). A área social é onde as pessoas com epilepsia sentem maior discriminação (Salgado e col., 2005). E o estigma resulta em barreiras na integração social (Kaufman, Kaufman, 2013).

A identificação do impacto da epilepsia na vida social dos sujeitos é importante, visto que atualmente o tratamento não almeja apenas o controle das crises, mas também inclui o funcionamento social do paciente (Motamedi, Sahraian e Moshirzadeh, 2012).

1.1.4. Lazer

A epilepsia também traz limitações no lazer (Siqueira, 2010; Eklund, Sivberg, 2003; Cervelini e col., 2008). De acordo com a CIF (2003), o lazer inclui a participação em qualquer forma de jogo, ou atividade recreativa, como jogos informais ou organizados, programas de exercício físico, relaxamento, diversão, idas à museus, cinemas, galerias ou teatros, participação em trabalhos artesanais ou *hobbies*, tocar um instrumento, ler, viajar ou realizar qualquer outra atividade por prazer.

Salgado e Souza (2002) referem-se ao lazer como uma das áreas de ajustamento psicossocial mais afetadas pela epilepsia. Com frequência os pacientes com epilepsia apresentaram pior ajustamento social nas atividades de trabalho e lazer, quando comparados a pessoas sem epilepsia (Góis, 2010).

As limitações no lazer ocorrem, principalmente, devido ao estigma, preconceito e medo de que a atividade de lazer possa desencadear crises (Cervelini e col., 2008).

O medo de ocorrer a crise durante a atividade de lazer e o desencorajamento dos familiares foram as barreiras mais relatadas pelos pacientes com epilepsia (Fernandes, Li, 2006; Han, Choi-Know, Lee, 2011).

Em um estudo, do qual participaram 30 adolescentes com epilepsia, todos os entrevistados relataram oportunidades de lazer. Dos participantes do estudo, 80% realizavam atividades físicas, 69% já apresentaram crises durante a atividade física e 52% tinham medo de que a atividade física desencadeasse crises (Cervellini e col., 2008).

No estudo de Lindsten e col. (2003) os pacientes com epilepsia recém diagnosticada tornaram-se significativamente menos ativos durante o tempo de lazer. Han, Choi-Know e Lee (2011) realizaram um estudo no qual verificaram que a maioria das pessoas com epilepsia não participava de nenhuma atividade física de lazer, e os pacientes com comorbidades psiquiátricas são ainda mais propensos à inatividade (Han, Choi-Know e Lee, 2011).

Outro estudo, realizado no Canadá, indicou que atitudes negativas referentes a restrições não afetam a participação de jovens adultos com epilepsia em atividades de lazer (Gordon, Dooley, Brna, 2010).

Existe a crença de que a prática de atividades físicas expõe o paciente ao risco de lesões traumáticas ou que o esforço físico possa causar uma crise epilética. Porém, estudos apontam que a atividade física é benéfica para as pessoas com epilepsia (Vancini e col., 2011).

Atividades como natação, andar de bicicleta ou de patins e viajar foram consideradas atividades perigosas pelos pacientes com epilepsia (Unsworth, 1999). A caminhada foi a atividade física de lazer mais praticada pelos participantes do estudo de Han, Choi-Know e Lee (2011).

Milett e col. (2001) estudaram a ocorrência de crises durante a prática de atividades de lazer. O risco de ocorrência das crises durante os dias em que a pessoa com epilepsia executou atividades de lazer como jogar vídeo game, palavras cruzadas, ler, assistir televisão e praticar exercício físico não diferiu em comparação com os dias em que não foram praticadas atividades de lazer (Milett e col., 2001).

Sabe-se que uma vida ativa resulta em melhor qualidade de vida. A prática frequente de exercício físico traz benefícios físicos e emocionais e também interfere

diretamente na qualidade de vida do paciente com epilepsia (Volpato, Cendes, Yasuda, 2011; Cervellini e col., 2008). Para Volpato e col. (2011) as pessoas com epilepsia e vida ativa apresentam melhor qualidade de vida que aqueles que tem estilo de vida sedentário.

A prática de esportes é terapêutica para pessoas com epilepsia, diminui crises, diminui comorbidades e aumenta habilidades psicossociais (Kaufman, Kaufman, 2013). Vancini e col. (2011) estudaram os riscos e benefícios da prática de atividade física regular por pessoas com epilepsia (Vancini e col., 2011). Para esses autores a prática de atividade física traz benefícios incontestáveis, podendo agir como um fator de proteção contra o desencadeamento da crise epilética. Porém, em casos menos frequentes, o esforço físico pode desencadear a crise (Vancini e col., 2011).

Contudo, devido a fatores de segurança, algumas modalidades de atividades físicas precisam ser bem orientadas ou contraindicadas, principalmente esportes com risco de afogamento ou trauma (Vancini e col., 2011).

1.1.5. Habilidades Instrumentais para vida diária

Na SOFSE, essa área inclui a mobilidade (movimento ao mudar de lugar, carregar e/ou mover objetos, andar, correr, escalar e utilizar formas de transporte), atividades de vida doméstica (obter lugar para morar, obter alimento, vestuário, outras necessidades diárias, limpeza, reparos domésticos, cuidar de objetos pessoais e da casa e ajudar os outros) e vida econômica (transações econômicas básicas – utilizar dinheiro para compras, trocas ou serviços; ou economizar dinheiro) (CIF, 2003).

Quando se fala em epilepsia, principalmente as de difícil controle, deve-se levar em conta o impacto na vida diária do paciente. Essa condição de saúde pode acarretar prejuízos nas atividades instrumentais de vida diária, causando dependência ou proporcionando algum tipo de risco ao paciente ou outras pessoas (England e col., 2012; Unsworth, 1999).

Pessoas com epilepsia têm queixas frequentes com relação às atividades domésticas (cozinhar e lavar roupas), de gerenciamento financeiro (utilizar dinheiro, pagar contas e despesas) e a independência (utilizar transporte público, dirigir e sair de casa sozinho) (Zanni, Bianchin e Marques, 2009).

Em um estudo realizado em 2012, no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC-UFPR), verificou-se que sair de casa sozinho era uma das queixas mais frequentes relatadas pelos pacientes (Nickel e col., 2012). Nos estudos de Cerniauskaite e col. (2012) a mobilidade também apareceu como uma das áreas mais afetadas na vida da pessoa com epilepsia.

Problemas relacionados a restrições para dirigir veículos automotores são comuns e causam perdas na independência e na mobilidade em adultos (Brazil, Morrell e Pedley, 2007). Dirigir propicia independência na vida diária, porém gera grande responsabilidade social devido aos riscos de acidentes automotivos (Unsworth, 1999).

Um estudo realizado por terapeutas ocupacionais na Austrália buscou identificar medidas de segurança que pessoas com epilepsia consideravam adequadas para a realização das atividades instrumentais de vida diária (AIVDs) e atividades de lazer. Estar sempre acompanhado por outra pessoa, evitar subir escadas, deixar as portas abertas (especialmente banheiro), cuidados com itens quentes, uso de capacete, evitar a direção de veículos e informar as pessoas próximas sobre a epilepsia foram as medidas de segurança consideradas mais importantes pelos participantes do estudo (Unsworth, 1999). Tais medidas tornam maiores as restrições nas atividades e podem tornar o paciente com epilepsia dependente de terceiros.

Na situação da dependência de cuidados de outras pessoas, frequentemente o paciente acabada sendo superprotegido, não enfrentando assim as dificuldades impostas pela condição de saúde (Westphal e col., 2005).

Em todas as suas atividades a pessoa com epilepsia deve estar consciente dos riscos potenciais eminentes. Algumas atividades podem necessitar de adaptações para serem realizadas e assim diminuir risco de lesões, como as atividades de cozinhar, passar roupas e cuidados com outros. E em alguns casos, é necessário que o paciente não realize determinada atividade, por questão de segurança (Unsworth, 1999).

1.1.6. Ocupação

Na SOFSE a ocupação engloba atividades de trabalho remunerado e voluntário, educação e atividades domésticas (prendas domésticas). Porém, nesta revisão de

literatura optou-se por descrever apenas trabalho e educação dentro dessa área. Na CIF (2003), ocupação está incluída na dimensão Áreas principais da vida e engloba a realização das tarefas e ações necessárias para participar de atividades de educação, trabalho, emprego e transações econômicas.

1.1.6.1.Trabalho e emprego

A CIF (2003) descreve o trabalho como atividade de participação em todos os aspectos do trabalho, como uma ocupação, negócio, profissão ou outra forma de emprego. Já o emprego na CIF (2003) engloba a atividade de procurar, encontrar e escolher um emprego, ser contratado e aceitar o emprego, manter e progredir no trabalho, negócio, ocupação ou profissão e sair de um emprego de maneira apropriada.

A epilepsia causa restrições no desempenho de diversas atividades diárias. Vários estudos apontam o trabalho como a área da vida mais afetada pela epilepsia (Tella, Fonseca e Bertuqui, 1996; Borges, Cordeiro e Delgado, 2000; Borges e Pissolati, 2000; Salgado e Souza, 2002; Alonso e col., 2005; Nickel e col., 2012).

É relevante considerar que o emprego é um aspecto importante da qualidade de vida e saúde psicossocial. É também um elemento importante do funcionamento social e da realização individual, ajuda na construção da autoestima e faz com que os sujeitos se sintam incluídos (England e col., 2012; Mahkowska-Zwolinska, Jedrzejczak, Owczarek, 2012).

O trabalho concede status pessoal e social, contribuindo para a estruturação da identidade. Além de ser um fator de integração econômica, o trabalho ocupa lugar central na sociedade moderna e é fonte de saúde física e mental (Sarmiento, Minayo-Gomez, 2000; Salgado e Souza, 2002).

O acesso a um mercado competitivo coloca à margem as pessoas com alguma dificuldade, mesmo sendo capacitadas e não apresentando nenhuma limitação impeditiva para o exercício da atividade (Sarmiento, Minayo-Gomez, 2000).

Considerando que estar empregado significa sentir-se útil e ter um valor, estar desempregado contribui para o surgimento de problemas comportamentais e sociais. Além disso, ressalta-se o fator de integração social, econômica e de realização, onde os sujeitos com epilepsia encontram-se gravemente afetados (Salgado, Souza, 2002).

A taxa de desemprego é maior na população com epilepsia comparada com mesma taxa na população em geral (Smeets e col., 2012; Libby e col. 2012). As dificuldades enfrentadas na atividade de procurar e manter emprego torna o desemprego e o subemprego nessa população um problema grave (Tella, Fonseca e Bertuqui, 1996; Smeets e col., 2007).

Tella, Fonseca e Bertuqui (1996) encontraram um número importante de afastamentos e aposentadorias precoces. Verificaram também que a maioria dos participantes do estudo estavam incluídos no mercado informal e exerciam atividades de baixa qualificação.

Porém, em um estudo recente realizado na Polônia, observou-se que apenas ¼ das pessoas com epilepsia realizavam trabalhos não qualificados ou manuais. O que vem contradizer o estereótipo de que pessoas com epilepsia estão mais propensas a ocupar cargos de menor qualificação. Entretanto deve-se considerar que os poloneses têm atitudes positivas em relação a contratação de pessoas com epilepsia (Mahkowska-Zwolinska, Jedrzejczak, Owczarek, 2012).

Os estudos de Libby e col. (2012) mostram que sujeitos com epilepsia têm menores taxas de emprego, menores salários e mais dias de trabalho perdidos quando comparados a sujeitos sem essa condição de saúde. E as perdas na produtividade baseadas no salário, para pessoas com epilepsia equivalem as perdas com diabetes, depressão, ansiedade e asma somadas (Libby e col., 2012).

Quando os sujeitos com epilepsia adentram a idade economicamente ativa enfrentam dificuldades para encontrar e manter o emprego. Isso não se deve apenas às crises, envolve outros fatores, como estigma, baixa estima, falta de qualificação profissional, baixa escolaridade e desinformação por parte dos empregadores (Borges, Cordeiro, Delgado, 2000).

Como a situação ocupacional do paciente com epilepsia é afetada por uma gama de fatores correlacionados, conclui-se que os problemas de empregabilidade na epilepsia não podem ser reduzidos a um único fator (Bishop, 2004; Hardene col., 2004; Smeets, e col., 2007; Gomes, 2009; Alonso, e col., 2009; Zwólinska, Jedrzejcka, Owczarek, 2012). Para Smeets e col. (2007) compreender a interação de fatores internos e externos é importante para assim desenvolver intervenções eficazes nesse sentido.

Em um estudo recente, que teve objetivo de avaliar a situação de trabalho do paciente com epilepsia e classificar de acordo com a linguagem da CIF, os próprios pacientes relataram queixas em todos os domínios da CIF (Pinto, 2014).

Focando a multicausalidade, que envolve o contexto de trabalho da pessoa com epilepsia, o modelo de atenção biopsicossocial proposto pela OMS apoia essa visão multifatorial, podendo contribuir na identificação de quais fatores causam limitações e restrições na participação da atividade de trabalho.

1.1.6.2. Impacto das crises epilépticas no trabalho

Vários autores afirmam que as crises exercem influência sobre o trabalho da pessoa com epilepsia (Bishop, 2004; Smeets e col., 2007; Borges e col., 2000; Sarmiento e Minayo-Gomez, 2000; Mahkowska-Zwolinska, Jedrzejczak, Owczarek, 2012).

Para Gomes (2009), a epilepsia por si só, é um fator que promove limitações para exercer uma atividade. Já Jacoby (1995) afirma que quando as crises estão controladas, não existindo outros agravos, os sujeitos não encontram problemas no trabalho.

Segundo Nickel e col. (2012), o não controle das crises epilépticas leva a diversas restrições nas atividades diárias. As limitações são experimentadas em diversas áreas da vida, como na família, educação, vocação e lazer. Interferindo diretamente na qualidade de vida dos pacientes.

Pacientes com maior frequência de crises têm maior impacto no trabalho. (Sarmiento e Minayo-Gomez, 2000; Smeets e col., 2007). Corroborando com esse dado, Salgado e Souza (2000) afirmam que entre as pessoas com crises não controladas o índice de desemprego é maior (Salgado e Souza, 2000).

Em um estudo recente, realizado no Hospital de Clínicas da UFPR, observou-se que pacientes com crises controladas tiveram resultados semelhantes a pessoas sem epilepsia, em relação ao índice de empregabilidade. Já os pacientes com crises não controladas obtiveram maior score de dificuldade na atividade de trabalho e menor índice de empregabilidade (Pinto, 2014).

Borges e col. (2000) mostraram em seus estudos que as crises epiléticas influenciam significativamente a capacidade laborativa. Segundo esse mesmo estudo o tipo de crise também afeta a capacidade laborativa, sendo que as crises generalizadas causam maior impacto no trabalho.

Para Sarmento e Minayo-gomez (2000), a imprevisibilidade das crises diminui a independência, a autonomia e a autoconfiança. A preocupação em manter o emprego pode gerar ansiedade, estresse, angústia e depressão. Além disso os sintomas pós-crise podem aumentar o insucesso profissional (Sarmento, Minayo-Gomez, 2000).

Alguns estudos não colocam a crise como fator decisivo para a participação da pessoa com epilepsia no trabalho. Borges, Cordeiro e Delgado (2000), em uma análise univariada, verificaram relação entre epilepsia recente e a situação ocupacional do paciente. Porém, quando se soma o tempo e a duração da crise à idade do paciente, pacientes adultos de meia idade e idosos não apresentaram prejuízo na capacidade laborativa. Sendo assim, pacientes jovens tiveram maior prejuízo na área ocupacional que pacientes adultos de meia idade e idosos.

Alonso (2009) acompanhou por três anos pacientes que passaram por cirurgia de lobo temporal, e encontrou apenas modesta correlação entre a cirurgia e o fator de empregabilidade.

Alguns autores ressaltam diferentes fatores, além das crises epiléticas, que influenciam na condição de emprego do paciente. Para Bishop (2004), o número de medicações usadas, a frequência das crises e o grau de interferência das crises na vida diária dos pacientes são preditores de empregabilidade. Em seu estudo, o mesmo autor observou que a obtenção da carteira de habilitação teve correlação com estado laboral (Bishop, 2004).

Segundo Mahkowska-Zwolinska, Jedrzejczak, Owczarek (2012), o controle das crises e o nível educacional são fatores que afetam positivamente as oportunidades de trabalho. Outros fatores como: estigma, medo, falta de conhecimento sobre a doença e preconceito - além das crises - podem influenciar na obtenção e manutenção de um emprego (Mahkowska-Zwolinska, Jedrzejczak, Owczarek, 2012).

1.1.6.3. Estigma no trabalho

Estigma é um conceito aplicado em diversas condições de saúde, principalmente nas doenças crônicas, entre elas a epilepsia. Goffman (1988) foi quem introduziu o conceito de estigma mais usado até hoje. Ele define estigma como um atributo depreciativo, de fraqueza ou desvantagem. Ou seja, a pessoa estigmatizada é considerada como possuidora de uma característica diferente da aceita pela sociedade, sendo assim tratada de maneira preconceituosa.

Junto ao impacto das crises na vida sobrevém o preconceito e a discriminação (Smeets, 2007). Na epilepsia o estigma é visto como uma barreira na atividade de conseguir e manter emprego. A discriminação no local de trabalho e no acesso à educação é comum, causa dificuldades para promoções e para a participação em atividades sociais (Cerniauskaite e col., 2012) e impacto na qualidade de vida dos pacientes (Lee e col., 2004).

Ablon (2002) diz que a epilepsia é uma das condições crônicas de saúde com maior nível de estigma. Isso é decorrente principalmente da perda do controle durante as crises, o que afeta os valores da sociedade. Na epilepsia o estigma se inicia pelo próprio nome; epilepsia em grego significa invadido, dominado e possuído, o que originou a associação da crise à possessão por espíritos malignos ou divinos (Fernandes, Li, 2006). A epilepsia foi por muito tempo considerada uma doença de causas sobrenaturais, conseqüentemente os sujeitos eram isolados do resto da sociedade (Marroni, 2006).

Em cada fase da vida e situação a epilepsia causa diferentes problemas. Devido ao preconceito pessoas com epilepsia enfrentam cotidianamente problemas psicossociais, nos relacionamentos sociais e restrições nas atividades, o que leva à dificuldade na inclusão social, no emprego e até mesmo na formação de vínculos conjugais (Fernandes e Li, 2006).

Um instrumento para avaliação do estigma foi validado em 2007 por Fernandes e col. A Escala de Estigma na Epilepsia (EEE) foi desenvolvida pela ASPE (Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia), que é parte da Campanha Global “Epilepsia Fora das Sombras” da OMS / ILAE / LBE, e tem o objetivo de quantificar a magnitude da percepção do estigma da epilepsia na sociedade brasileira (Fernandes e col., 2007).

No estudo de validação da Escala de Estigma na Epilepsia (EEE) foi possível verificar que o estigma na Epilepsia é menor, porém, muito próximo ao estigma vivenciado por pessoas com HIV (vírus da imunodeficiência humana). Nesse mesmo estudo foi evidenciado que quanto maior o estigma, menor é a qualidade de vida dos sujeitos (Fernandes e col., 2007).

A epilepsia ainda é vista com preconceito e rodeada de desinformação, o que aumenta o sofrimento do sujeito e dos seus familiares (Antoniuk e col., 2005). Falta de informação e informações equivocadas sobre a epilepsia causam estigma. Essa situação acaba por gerar insegurança no paciente, fazendo com que esse esconda sua condição de saúde para evitar discriminação (Smeets e col., 2007).

Essa omissão ocorre por medo de perder o emprego, medo da discriminação e de receber tratamento diferenciado. Omitir a condição parece ser vantajoso para a pessoa com epilepsia devido ao temor da demissão (Harden e col, 2004; Fernandes, Li, 2006; Mahkowska-Zwolinska, Jedrzejczak, Owczarek, 2012).

Parfene e col. (2009) dizem que o estigma tem influência restritiva no momento da aquisição e manutenção do emprego, por isso existe a ocultação desta condição no momento da contratação. Contudo torna-se impossível esconder tal situação com o decorrer do tempo, o que acaba por resultar em dificuldade de permanência no emprego.

O trabalho é provavelmente onde o estigma torna-se mais visível. As dificuldades encontradas nesse âmbito causam impacto financeiro e na qualidade de vida dos pacientes (Sarmiento, Minayo-Gomez, 2000).

Para alguns empregadores contratar uma pessoa com epilepsia poderia ser um grande problema. De acordo com os estudos de Jacoby, Gorry e Baker (2005), muitos empregadores acham que não tem um posto adequado para o trabalhador com epilepsia. Relataram também que se sentem preocupados com o risco de acidentes de trabalho envolvendo o trabalhador com epilepsia. E ainda a resposta dos colegas de trabalho, ao descobrir a condição de saúde, pode ser negativa (Harden e col., 2004).

No estudo de Pinto (2014) os empregadores demonstraram postura negativa em relação a participação na atividade de trabalho da pessoa com epilepsia, porém nesse mesmo estudo os empregadores demonstraram superação em relação ao estigma.

Mudanças na forma da sociedade enxergar a epilepsia poderiam implicar

diretamente na melhoria das oportunidades de participação social e na redução do impacto socioeconômico enfrentado pelos pacientes (Fernandes, Li, 2006). A educação da população sobre o tema pode diminuir a discriminação social, visto que essa muito se deve à falta de informação sobre o assunto (Antoniuk e col., 2005).

1.1.6.4. Restrições no trabalho

Existem impedimentos legais para pacientes com epilepsia quanto ao exercício de algumas atividades. Tais impedimentos levam em consideração o risco que o trabalhador e outras pessoas possam estar sujeitos. (Salgado e Souza, 2002; Sarmiento e Minayo-gomez, 2000).

A imprevisibilidade das crises torna necessária a avaliação das condições ambientais para o desempenho de determinadas atividades. Para tanto são necessárias algumas restrições considerando aspectos clínicos, cognitivos e ambientais. Atividades laborais que envolvem serviços militares, cuidados com a saúde, cuidado com outros, direção de veículos, trabalho em alturas e atividades perigosas devem ser cuidadosamente avaliadas e contraindicadas, se necessário (Sarmiento e Minayo-Gomez, 2000).

1.1.6.5. Aposentadoria e legislação

Borges e Pissolati (2000) verificaram em seus estudos tendência a migrações de pessoas com epilepsia entre diferentes modalidades de trabalho para aposentadoria e desemprego. Os estudos de Gomes (2009) mostraram que os benefícios concedidos pela previdência social aos trabalhadores com epilepsia são prevalentes, sendo que as pessoas com epilepsia de difícil controle e os com outras doenças associadas têm maior tendência a serem consideradas incapazes para o trabalho.

Como uma consequência do estigma, é imputada uma incapacidade laborativa à pessoa com epilepsia (Sarmiento, Minayo-Gomez, 2000). A incapacidade laborativa pode ser definida como a impossibilidade de desempenhar funções específicas de

uma atividade em consequência de uma lesão, alteração ou doença (Alonso e col., 2009).

A epilepsia por si só não implica, necessariamente, na incapacidade laborativa e obtenção de benefícios previdenciários, porém é possível afirmar que pacientes com crises não controladas e outras doenças associadas têm maior propensão à incapacidade laborativa. Os conceitos de incapacidade, desvantagem e deficiência devem ser melhor abordados nessa condição de saúde (Alonso e col., 2009).

Uma alteração no artigo 151, da Lei nº 8213, de 24 de julho de 1991 favorece a aposentadoria dos sujeitos com epilepsia no Brasil, independente da carência e tempo de contribuição. A lei garante o benefício previdenciário às pessoas com epilepsia, artrite reumática e lúpus. Esta alteração vem beneficiar os sujeitos que não podem trabalhar e necessitam do benefício, porém, não auxilia aqueles que têm plenas condições de inserção no mercado de trabalho.

No Brasil a legislação direcionada a proteção da pessoa com epilepsia no trabalho é precária. Desta forma, pessoas com epilepsia podem enfrentar violações e restrições dos seus direitos civis e humanos.

1.1.6.6. Educação

Nesse item serão descritas atividades de educação formal (educação escolar, profissional e superior). De acordo com CIF (2003), educação engloba a atividade de ir à escola regularmente, cooperar com os outros alunos, seguir orientações dos professores, organizar, estudar e concluir as tarefas necessárias para progredir aos outros estágios da educação.

Em países em desenvolvimento as pessoas ainda enfrentam dificuldades no acesso aos direitos básicos, que incluem a educação (England e col., 2012). Como toda doença crônica, a epilepsia traz repercussões importantes em diferentes áreas da vida (Ramalho, Silva, Cruz, 2009; Zanni, Maia, Matsukura, 2010; Moura e col., 2014). A área acadêmica está entre as mais afetadas (Fernandes e col., 2007).

Em um estudo realizado por Nickel e col. no ano de 2012, estudar foi a segunda atividade com maior queixa. Pessoas com epilepsia encontram com frequência difi-

culdades na continuação dos estudos (Costa, Portela, 2006). Para Zanni, Maia e Matsukura (2009) o desempenho escolar pode ser influenciado pela presença de outras condições clínicas associadas e pelo número de medicamentos antiepilépticos utilizados. Além desses fatores, a discriminação no ambiente escolar pode dificultar a participação da pessoa com epilepsia nas atividades escolares (Cerniauskaite e col., 2012; Fernandes e Li, 2006).

Nos estudos de Mahkowska-zwolinska, Jedrzejczak e Owczarek (2012), as pessoas com epilepsia com maior nível educacional ocupavam cargos correspondentes à formação acadêmica. E as pessoas que estavam empregadas tinham maior nível educacional que as que não estavam empregadas. Dessa forma é possível afirmar que o nível de educação tem relação direta com o fator de empregabilidade da pessoa com epilepsia (Nickel e col., 2012).

Para Mahkowska-zwolinska, Jedrzejczak e Owczarek (2012), os fatores que influenciaram a atividade de conseguir e manter o emprego foram o nível de educação e a frequência de crises.

Crianças com epilepsia apresentam dificuldades relacionadas ao desempenho escolar e constituem um grupo vulnerável. Apresentam risco de baixo rendimento escolar e dificuldade de ajustamento psicossocial, que se somados podem resultar em absenteísmo e abandono escolar (Zanni, Maia, Matsukura, 2009).

As crises epiléticas afetam o desenvolvimento intelectual. Crianças com crises generalizadas de início precoce são mais predispostas ao déficit intelectual que crianças com outras formas de epilepsia (Ridsdale, 2009).

No ambiente escolar os problemas não podem ser resumidos apenas a problemas de aprendizagem, deve-se levar em conta também o estigma, que consequentemente leva a menores chances de qualificação (Salgado e Souza, 2001; Zanni, Maia, Matsukura, 2010; Fernandes e Li, 2006; Moura e col., 2014).

O estigma está presente em todas as fases da escolarização. No ensino médio adolescentes e adultos frequentemente se deparam com o preconceito, discriminação e a falta de conhecimento sobre a epilepsia e o estigma (Reno e col., 2007). Em consequência do estigma muitos estudantes omitem sua condição de saúde no ambiente escolar (Costa, Portela, 2006).

Fontes perpetuadoras do estigma envolvem regras e atitudes vivenciadas nos ambientes familiares, sociais e escolares (Fernandes e Li, 2006). Dessa forma a escola pode ser um ambiente hostil para a criança, visto que o início da vida escolar é um evento muito significativo e representa o primeiro contato com as interações sociais, normas e valores, além das interações familiares (Fernandes e Li, 2006).

O estigma vivenciado no ambiente escolar acontece, principalmente, pela falta de conhecimento sobre epilepsia. Em um estudo realizado na região Sul do Brasil verificou-se que os professores têm apenas conhecimento parcial sobre a epilepsia (Lunardi e col., 2012).

Quanto mais precoce for a intervenção, melhor será o desenvolvimento e a prevenção de incapacidades secundárias em diferentes áreas da vida (Ramalho, Silva, Cruz, 2009). Intervenções educacionais direcionadas às comunidades acadêmicas devem ser realizadas para que existam mudanças a longo prazo (Reno e col., 2007).

1.2. FUNCIONALIDADE E INCAPACIDADE NA EPILEPSIA

Pessoas com epilepsia encontram diversas dificuldades nas atividades diárias. É comum o relato de insatisfação em relação ao desempenho, porém, muitos desses problemas não estão relacionados a deficiências em funções e estruturas do corpo, sendo então os fatores ambientais e pessoais os mais determinantes para a insatisfação com o tal desempenho. Contudo, os aspectos relacionados a funções mentais, aspectos clínicos (gravidade e frequência de crises) não podem ser esquecidos (Nickel, 2011). Dessa forma, segundo o modelo Biopsicossocial de saúde, é possível afirmar que vários fatores influenciam a funcionalidade e a incapacidade das pessoas com epilepsia (Nickel, 2011).

Para compreender o impacto da epilepsia na vida dos pacientes o estudo da funcionalidade e incapacidade é fundamental, de maneira que se possa identificar quais fatores interferem no desempenho do paciente causando limitações nas atividades e restrições na participação.

Segundo Cerniauskaite e colaboradores (2012), com o uso da CIF na epilepsia, pode ser adquirida uma compreensão mais profunda da incapacidade, uma vez que

incorpora informações sobre a funcionalidade a nível de condição de saúde, pessoa e ambiente, previstos no modelo Biopsicossocial de saúde.

A CIF pertence à família das classificações internacionais desenvolvidas pela OMS. Fornece um sistema de codificação de informações relacionadas a saúde em uma linguagem padronizada para descrever saúde e estados relacionados com a saúde. Ela é dividida em duas grandes partes, a primeira relacionada a funcionalidade com dois componentes: Funções e estruturas do corpo e Atividade e Participação; e a segunda relacionada a fatores contextuais, com dois componentes: Fatores Pessoais e Fatores Ambientais (CIF, 2003; Farias, Buchalla, 2005).

A CIF, como já apontado, descreve saúde e componentes relacionados à saúde baseando-se no modelo Biopsicossocial de saúde, proposto pela OMS. Isso significa que a incapacidade é o resultado de um processo dinâmico entre a condição de saúde, fatores de funcionalidade (funções e estruturas do corpo, atividade e participação) e fatores contextuais (ambientais e pessoais) (Cerniauskaite e col., 2012).

Dentro do modelo biopsicossocial de saúde, funcionalidade reflete o desempenho nas atividades somado à capacidade funcional do sujeito (Fontes, Fernandes, Botelho, 2010). Capacidade é a aptidão para exercer uma tarefa ou ação, também indica o nível máximo de funcionalidade que se pode atingir num dado domínio e em dado momento, em um ambiente padronizado. Desempenho é o que o indivíduo faz no contexto real de vida (CIF, 2003). A capacidade funcional está relacionada ao desempenho em atividades diárias. A dificuldade na realização dessas atividades, em consequência de alguma condição de saúde, é denominada incapacidade (Machado, 2010).

A funcionalidade engloba todas as funções do corpo, atividades e participação, indica aspectos positivos da interação entre o indivíduo - com uma condição de saúde - e os fatores contextuais (ambientais e pessoais). Já a incapacidade é um processo dinâmico que se refere aos aspectos negativos ligados as deficiências das funções e estruturas do corpo, limitações nas atividades, restrições na participação e barreiras em fatores ambientais (Fontes, Fernandes, Botelho, 2010). Portanto a incapacidade é resultado da interação de diferentes fatores contidos na CIF e não um atributo pessoal (Fontes, Fernandes, Botelho, 2010).

A funcionalidade e a incapacidade, associados a estados de saúde, são classificados na CIF. Dessa forma, a CIF pode ser complementar ao CID-10 (sistema de

classificação internacional de estados de saúde da OMS, décima edição). A CID-10 fornece o diagnóstico e a CIF fornece informações sobre a funcionalidade (CIF, 2003).

Avaliações funcionais utilizando a metodologia proposta pela CIF promovem um melhor entendimento, tanto das dificuldades encontradas no cotidiano, quanto das relações existentes entre fatores de funcionalidade (funções do corpo e atividades e participação) e fatores contextuais (fatores pessoais e ambientais).

1.2.1. Uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) na epilepsia

Alguns estudos já utilizaram a CIF para classificar as dificuldades encontradas por pessoas com epilepsia na vida diária. Smeets e col. (2007) realizaram um estudo de revisão de literatura, no qual utilizaram a CIF para compreender como diversos fatores afetam a atividade de trabalho de pessoas com epilepsia. Este estudo mostrou que o estigma, a gravidade das crises e as variáveis psicossociais interferem na condição laborativa da pessoa com epilepsia e demonstrou também a necessidade de intervenções específicas com foco nas atividades que apresentam limitações.

Nickel e colaboradores (2011), em seu estudo realizado Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC-UFPR), avaliaram e classificaram, de acordo com a CIF, os problemas de desempenho ocupacional de pacientes com epilepsia de difícil controle. Foi utilizada a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) para levantar problemas relativos a atividade e participação. Nesse estudo queixas relacionadas à manutenção do emprego, treinamento profissional e mobilidade/locomoção foram os principais problemas de desempenho relatados.

Cerniauskaite e colaboradores (2012) também utilizaram a CIF para descrever a funcionalidade da pessoa com epilepsia. Como resultado, dentro dos componentes da CIF, foi relatado impacto severo em funções do corpo, sensação de dor, função sexual e funções mentais. Em atividades e participação foram relatadas muitas dificuldades, principalmente em relação à capacidade. As categorias com maiores dificuldades relatadas foram: autocuidado, mobilidade e relações interpessoais (Cerniauskaite e col., 2012). Foram verificadas também diferenças entre capacidade e de-

sempenho. Nos componentes: usar o transporte, aquisição de bens e serviços, preparar refeições e fazer tarefas domésticas os problemas de desempenho foram menores que problemas em capacidade. Já em condução de veículos e emprego remunerado as dificuldades no desempenho foram mais frequentes que em capacidade (Cerniauskaite e col., 2012). Os fatores ambientais foram relatados como facilitadores, principalmente os relacionados aos cuidados de saúde. Foram relatados como barreiras as atitudes individuais de membros da família, conhecidos, colegas, vizinhos e comunidade, trabalho, serviços de saúde e sistemas e políticas (Cerniauskaite e col., 2012).

O estudo de Pinto (2014), realizado no Serviço de Epilepsia do Hospital de Clínicas da UFPR, teve como objetivo avaliar a situação de trabalho do paciente com epilepsia de difícil controle e classificar os problemas encontrados de acordo com a CIF. Os pacientes relataram queixas em todos os domínios da CIF, o maior número de queixas foi verificado no domínio Atividade e Participação, com maior incidência na atividade de conseguir e manter emprego (25%), seguida por realizar tarefas (20%) e relações formais (14%) (Pinto, 2014).

Os resultados desses estudos evidenciam que a interferência da epilepsia na vida do paciente tem uma causa multifatorial, sendo assim, não depende apenas da condição de saúde. Nesse sentido a CIF pode colaborar para a identificação das dificuldades encontradas por pessoas nas atividades do cotidiano, por meio do modelo biopsicossocial proposto pela OMS (Pinto, 2014).

1.3. PROCESSO TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DE INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Para que os instrumentos clínicos possam ser usados em outra cultura é necessário que sejam seguidos procedimentos rigorosos de tradução (Chia-ting, Parham, 2002). Beaton e col (2000) elaboraram diretrizes para que se assegure a qualidade deste processo.

Beaton e col. (2000) recomendam que o processo de tradução e adaptação cultural seja constituído por seis etapas: traduções, síntese das traduções, retro traduções, compilações das traduções e retro traduções, aplicação do instrumento traduzido e envio dos registos à equipe envolvida no estudo.

Nas primeiras etapas recomenda-se que sejam realizadas duas traduções e duas retro traduções independentes. Isso possibilita a comparação entre elas, onde podem ser corrigidos erros e discrepâncias (Beaton e col, 2000). Com a retro tradução é possível alcançar uma tradução final de qualidade superior e verificar se o conteúdo traduzido corresponde ao mesmo conteúdo da versão original do instrumento (Chia-ting e Parham, 2002; Beaton e col., 2000).

Quando pretende-se utilizar um instrumento em língua e cultura diferentes da originária, é recomendado que, além da tradução, seja realizada a adaptação cultural do instrumento de avaliação para a população em questão (Guillemin, Bombardier, Beaton, 1993; Beaton e col., 2000; Chia-ting, Parham, 2002).

O termo "adaptação cultural" envolve o processo que examina idioma e problemas de adaptação cultural no processo de preparação de um instrumento para uso em outro ambiente. Esse processo é composto por uma combinação de tradução e adaptação em relação à linguagem, cultura, contexto e estilo de vida; tenta produzir equivalência entre o instrumento original e o traduzido (Guillemin, Bombardier, Beaton, 1993; Beaton e col., 2000).

Para Beaton e col., (2000) a participação de um comitê na análise das versões traduzidas é essencial para que possíveis erros linguísticos sejam minimizados (Guillemin, Bombardier e Beaton, 1993; Chia-ting, Parham, 2002). De acordo com Guillemin, Bombardier e Beaton e col. (1993) esse comitê pode eliminar ou substituir termos ou palavras que se encaixem melhor à cultura alvo.

A aplicação experimental está entre as etapas indicadas por Beaton e col. (2000), ela tem o objetivo de refinar a tradução e serve como um feedback para os pesquisadores. Nessa etapa os sujeitos podem ser questionados em relação ao entendimento e significado dos itens (Beaton e col., 2000; Chia-ting, Parham, 2002). No final do processo todos os registos de tradução e adaptação cultural devem ser enviados aos pesquisadores envolvidos no estudo (Beaton e col., 2000).

Portanto, o processo de tradução e adaptação deve seguir uma metodologia rigorosa para que se possa alcançar o máximo da equivalência semântica, idiomática,

conceitual e experiencial entre a versão original e a versão traduzida (Beaton e col., 2000).

Nesse estudo, além da aplicação da versão traduzida e adaptada da Escala de Funcionalidade para Epilepsia (SOFSE), foram realizadas outras avaliações para verificar se o estado cognitivo, estado emocional, qualidade de vida, gravidade das crises e estigmatem correlação significativa com o estado funcional. Todas as avaliações utilizadas estão descritas a seguir.

1.4. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

1.4.1. *The Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy - SOFSE*

A *Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy* (SOFSE) foi desenvolvida em Formosa, República da China, e publicada em 2013. Esse foi o primeiro instrumento desenvolvido com o objetivo de avaliar o funcionamento social e ocupacional de pacientes com epilepsia.

No instrumento são compilados 30 itens relacionados às principais dificuldades sociais vivenciadas pelos pacientes com epilepsia. Os itens estão divididos em sete dimensões: relações interpessoais, comunicação, atividades sociais, atividades de lazer, habilidades de vida instrumental, ocupação A (trabalho remunerado) e ocupação B (trabalho não remunerado). A pontuação varia de 0 a 100, sendo que, quanto maior o valor, melhor é o estado funcional do paciente (Wang e col., 2013).

A SOFSE é um instrumento breve, sensível, confiável, abrangente e de fácil aplicação, desenvolvido em língua chinesa e inglesa, validado para utilização no país de origem (Wang e col., 2013).

Com o estudo de validação do instrumento, em Formosa, foi possível verificar que os resultados do SOFSE tiveram correlação significativa com os resultados do *Mini Mental State Examination* (MMSE) e do *Quality of Life in Epilepsy Inventory – 31* (QOLIE-31). E verificou-se também que a SOFSE é capaz de diferenciar grupos de sujeitos, conforme a severidade de crises em três grupos: leve, moderada e severa. Quanto maior a pontuação obtida na SOFSE menor é a severidade da epilepsia (Wang e col., 2013).

1.4.2. *Quality of Life in Epilepsy Inventory 31 - QOLIE-31*

O *Quality of Life in Epilepsy Inventory* (QOLIE) foi desenvolvido e publicado nos Estados Unidos, no ano de 1993, com o objetivo de mensurar a qualidade de vida relacionada a saúde de pessoas com epilepsia.

A versão completa do Qolie tem 89 questões (Qolie-89). Existem outras duas versões com menor número de questões (versões reduzidas), que são o Qolie-31 (31 perguntas) e o Qolie-10 (10 perguntas). A versão mais utilizada é o Qolie-31, por ser breve e de fácil aplicação (Silva e col., 2006).

O Qolie-31 foi elaborado em 1998, por Cramer e colaboradores, selecionando empiricamente as questões mais importantes da vida da pessoa com epilepsia (Cramer e col., 1998).

Esta versão reduzida já foi validada para uso em diversos países, como França, Alemanha, Espanha e Itália. No Brasil foi traduzida e validada por Silva e colaboradores no ano de 2006.

O Qolie-31 é subdividido em sete domínios: a) preocupação com as crises epiléticas; b) aspectos emocionais; c) vitalidade; d) sociabilidade; e) efeitos adversos das drogas antiepiléticas (DAE); f) aspectos cognitivos e g) qualidade de vida global. Sua pontuação varia de 0 a 100, sendo que maiores pontuações são reflexo de menor prejuízo na qualidade de vida (Silva e col., 2006).

Após revisão de literatura o Qolie-31 foi selecionado para uso no estudo, por ser um instrumento de avaliação específico para pessoa com epilepsia, já traduzido e adaptado para o uso no Brasil, ser de fácil aplicação e entendimento e amplamente utilizado no contexto clínico (Silva e col., 2006).

1.4.3. *Montreal Cognitive Assessment - MoCA*

O *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) é um instrumento para rastreio de déficit cognitivo leve. Condição que frequentemente está associada a quadros demenciais iniciais.

O instrumento é breve. Leva em média 10 minutos para ser aplicado, é constituído por uma única página e um manual com instruções para a aplicação. A pontuação máxima é de 30 pontos. O instrumento levanta informações sobre 8 domínios cognitivos: a) função executiva; b) capacidade viso-espacial; c) memória; d) atenção; e) concentração e memória de trabalho; f) linguagem; e g) orientação. O teste pode conferir uma estimativa quantitativa e qualitativa do estado cognitivo do sujeito (Sarmiento, 2010).

Mais de 30 países desenvolveram estudos de tradução e adaptação cultural desse instrumento. Tal preferência demonstra suas boas qualidades psicométricas. O MoCA tem sido utilizado em diversas condições de saúde, como Parkinson, doenças cérebro vasculares, doença de Huntington entre outras. O que corrobora para a demonstração da eficácia do objetivo do teste, a detecção de déficit cognitivo (Freitas e col., 2010).

Após revisão de literatura o MoCA foi selecionado para o uso no estudo, pois em comparação com o Mini-Mental State Examination – MMSE (Almeida, 1998), o MoCA avalia mais funções cognitivas e apresenta itens de maior complexidade, tornando-o mais sensível que o MMSE (Freitas e col., 2010).

1.4.4. *Hospital Anxiety and Depression Scale - HAD*

A HAD foi traduzida e validada para o uso no Brasil e é amplamente utilizada para avaliar transtornos de humor (ansiedade e depressão) em pacientes com doenças físicas. A escala utiliza 14 questões do tipo múltipla escolha e é composta por duas subescalas, sendo sete itens para ansiedade e sete itens para depressão. Sua pontuação geral vai de 0 a 21, de forma que menores pontuações indicam uma menor probabilidade de existência de alterações emocionais.

As principais características da Escala HAD são: ter conceitos separados para ansiedade e depressão - sendo o conceito de depressão centrado na noção de anedonia -, ser destinada à detecção de graus leves de transtorno afetivo em ambiente não psiquiátrico, possuir curta e rápida aplicação, resposta baseada em como o paciente se sentiu na última semana e exclusão dos sintomas vegetativos de possível ocorrência em doenças físicas (Botega e col., 1995).

Após revisão de literatura, a HAD foi selecionada para o uso no estudo, devido ao fato de avaliar ansiedade e depressão concomitantemente, por ser breve, de fácil aplicação e amplamente utilizado em ambientes hospitalares (Botega e col., 1995).

1.4.5. Escala de Estigma na Epilepsia - EEE

A Escala de Estigma na Epilepsia (EEE) foi o primeiro instrumento desenvolvido com o objetivo de quantificar a percepção do estigma na epilepsia. Foi elaborada e validada no Brasil e não há na literatura nenhum outro instrumento com a mesma finalidade. O processo de elaboração e validação seguiu regras metodológicas recomendadas para este tipo de estudo (Fernandes e col., 2007).

A EEE contém 10 questões. Para se chegar ao resultado final, os seus itens são somados e transformados linearmente em uma escala de 0-100, na qual 0 indica ausência de estigma e 100 indica o nível máximo de estigma. A escala é de rápida aplicação (10 minutos) e de fácil entendimento. Com a EEE é possível estudar o estigma na Epilepsia com uma quantificação precisa e objetiva.

1.4.6. Escala de Gravidade de Crises - ECG

A Escala de Gravidade de Crises (EGC) foi desenvolvida por Cramer; Baker; Jacoby em 2002, é utilizada para avaliar de forma objetiva a gravidade das crises e foi traduzida para o idioma brasileiro por Silva e col. em 2006.

O questionário contém itens categorizados em três fases: antes da crise, durante a crise e após a crise; referentes as crises ocorridas no último mês. A fase de recuperação - depois da crise - é subdividida em três componentes: cognitivo, emocional e físico. Também podem ser verificadas as pontuações em relação à gravidade e incômodo relacionados à crise de forma isolada.

A avaliação do impacto das crises com base na frequência e tipos de crises é útil no ponto de vista médico, porém é insuficiente para medir a gravidade, o impacto e o prejuízo das crises epiléticas na vida dos sujeitos (Cramer, Baker, Jacoby, 2002; Silva e col., 2006).

A EGC foi selecionada para uso neste estudo por avaliar a gravidade das crises a partir do ponto de vista dos pacientes, por ser de fácil compreensão e por ser possível verificar o incômodo e a gravidade das crises separadamente.

2. OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

Para avaliar do estado funcional da pessoa com epilepsia estipularam-se os seguintes objetivos:

1. Traduzir a Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (*Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy* - SOFSE) para a língua portuguesa e a cultura brasileira.
2. Analisar as qualidades psicométricas do instrumento traduzido para o português - Brasil.
3. Comparar a funcionalidade dos sujeitos com crises epiléticas controladas com os com crises epiléticas não controladas, utilizando a versão traduzida da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE).
4. Correlacionar os resultados da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE) com resultados dos outros instrumentos de avaliação da condição do paciente com epilepsia (*Hospital Anxiety and Depression* (HAD), *Quality of life in epilepsy-31* (QOLIE-31), Escala de Gravidade de Crises (ECG), *Montreal Cognitive Assessment* (MOCA) e Escala de Estigma na Epilepsia (EEE)).
5. Comparar os resultados do *Hospital Anxiety and Depression* (HAD), *Quality of life in epilepsy-31* (QOLIE-31), Escala de Gravidade de Crises (ECG), *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) e Escala de Estigma na Epilepsia (EEE) dos pacientes com crises epiléticas controladas com os com crises epiléticas não controladas.
6. Examinar o entendimento dos pacientes com epilepsia em relação à versão traduzida da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE).

3. MÉTODOS

3. MÉTODOS

Esta pesquisa é um estudo de tradução do instrumento de avaliação “*Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy (SOFSE)*” para a língua portuguesa – Brasil.

O projeto da pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC-UFPR), sob o registro número 24377813.3.0000.0096.

3.1. POPULAÇÃO DE ESTUDO

Este estudo foi realizado com pacientes com epilepsia do lobo temporal em atendimento no Ambulatório de Epilepsia - Adultos do Hospital de Clínicas da UFPR, no período de março a novembro de 2014.

Das 67 pessoas com epilepsia de lobo temporal (ELT) selecionadas foram excluídos 7 pacientes - seis deles por recusa a participação no estudo e um por ter apresentado uma crise epiléptica durante a pesquisa, invalidando a continuidade do processo.

Para seleção da amostra, os prontuários dos pacientes com epilepsia de difícil controle em atendimento no Ambulatório de Epilepsia - Adultos do Hospital de Clínicas da UFPR foram revisados, identificando quais pacientes atendiam os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa. Os pacientes com as características descritas nesses critérios foram informados sobre os objetivos da pesquisa e convidados a participar do estudo.

O tamanho da amostra para aplicação da versão em Português - Brasil da Escala seguiu as diretrizes de Beaton e colaboradores (2000), os quais sugerem que a aplicação do instrumento traduzido seja realizada em uma amostra com no mínimo 30 sujeitos.

No presente estudo optou-se por uma amostra de 60 sujeitos com Epilepsia de lobo temporal (ELT), esses foram divididos em dois grupos conforme o grau de controle das crises epilépticas nos últimos 3 meses. Os grupos são os seguintes:

A – GRUPO CONTROL: Sem ocorrência de crises por pelo menos três meses – 30 sujeitos.

B – GRUPO NÃO CONTROL: Crises não controladas – 30 sujeitos.

Os critérios de inclusão utilizados foram:

- a) Pacientes de ambos os sexos;
- b) Alfabetizados;
- c) Ter idade entre 18 a 59 anos;
- d) Diagnóstico de epilepsia de lobo temporal confirmado.

Os critérios de exclusão foram:

- a) Não concordar em participar da pesquisa;
- b) Diagnóstico de psicopatologia moderada ou grave;
- c) Diagnóstico de outra condição de saúde associada capaz de comprometer o desempenho ocupacional do sujeito;
- d) Incapacidade de concluir a pesquisa.

3.2. ETAPAS DO PROCESSO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL

Antes de dar início ao processo de tradução e adaptação cultural, o instrumento foi enviado a especialistas da área para apreciação e tradução preliminar.

Após isso foi solicitada autorização aos autores da SOFSE para realizar a tradução para a língua portuguesa (Brasil). Foi estabelecido um contrato entre autor principal da escala e pesquisadora brasileira após a autorização (ANEXO 1).

Para a realização da tradução e adaptação cultural, foram utilizadas as diretrizes de Beaton e col. (2000), que sugerem que estudos desse tipo sejam realizados em seis etapas, assegurando a qualidade dos resultados. As seis etapas são descritas a seguir.

3.2.1. Primeira e segunda etapas

Na primeira etapa as duas traduções do instrumento (T1 e T2), da língua inglesa para a língua portuguesa (Brasil), foram realizadas por dois tradutores independentes com o Português como língua materna e experiência em processos de tradução de textos do inglês para o português. Um deles possui formação em enfermagem (ANEXO 3) e o outro é tradutor juramentado com formação em Letras (ANEXO 4).

A segunda etapa consistiu na síntese das duas traduções (F1), obtendo assim a primeira versão em português (APÊNDICE 1).

3.2.2. Terceira etapa

Na terceira etapa outros dois tradutores independentes, que têm o inglês como língua materna e experiência em tradução do português para o inglês, realizaram duas retro traduções (R1 e R2), a partir da primeira versão em português (F1). Um dos tradutores tem formação em enfermagem (ANEXO 5) e o outro tradutor tem formação em Letras (ANEXO 6). Ambos tradutores não tinham conhecimento da versão original em inglês do instrumento de avaliação da funcionalidade da pessoa com epilepsia (*Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy – SOFSE*).

3.2.3. Quarta etapa

Nessa etapa a compilação das traduções (T1 e T2) e retro traduções (R1 e R2) foram enviadas para apreciação da equipe envolvida no estudo, essa discutiu possíveis incoerências, realizou sugestões e assim foi elaborada a versão traduzida da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE) em português (F2 (APÊNDICE 2)).

3.2.4. Quinta etapa

Na quinta etapa foi realizada a aplicação da versão final do SOFSE em português (F2) à uma amostra de 60 pacientes atendidos no Serviço de Epilepsia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Nessa etapa os sujeitos também foram questionados quanto à compreensão e adequação do instrumento.

Nesse estudo, após responderem ao questionário de Escala de funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE), os 60 pacientes foram questionados sobre o entendimento dos itens da Escala através das seguintes perguntas incluídas no final do questionário autoaplicável: Você ficou com alguma dúvida em relação aos itens anteriores? Você não entendeu alguma das perguntas? Gostaria de fazer alguma sugestão para melhorar a Escala?

Além disso, no domínio “Atividades de lazer” da SOFSE, todos os 60 pacientes foram questionados em relação à prática de outras atividades de lazer, que não estivessem incluídas no item, por meio da seguinte pergunta: Pratica outra atividade de lazer, além das descritas acima? A inclusão dessa pergunta teve como objetivo realizar o levantamento das atividades de lazer frequentemente realizadas pelos pacientes atendidos no Ambulatório de Epilepsia - Adultos do Hospital de Clínicas da UFPR, como parte do processo de adaptação cultural. Porém, nenhuma outra atividade foi referida pelos pacientes avaliados.

No processo de adaptação cultural deste estudo, o termo “Qi gong”, incluído no domínio “Atividades Sociais” da SOFSE, foi substituído por “atividade física”, após ser discutido com o comitê, o qual procurou manter a equivalência experiencial levando em consideração a cultura brasileira. O termo “Qi gong” significa cultivar energia. Essa é uma prática chinesa de saúde, marcial ou espiritual, que combina posturas físicas, técnicas de respiração e técnicas de concentração para o cultivo de energia (National Qi Gong Association, 2015). Neste item buscou-se atentar à equivalência experiencial, ou seja, o objetivo foi captar a experiência da vida diária. Muitas vezes uma atividade comum em uma cultura pode não ser experimentada em outra, como é o caso desta atividade em específico (‘Qi gong’), que no Brasil não é comumente executada (Beaton e col., 2000).

3.2.5. Sexta etapa

Por fim, a última etapa consistiu no envio dos registros de todas as etapas anteriores a todos os pesquisadores envolvidos nesse estudo. E então foi elaborada a versão final da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE), traduzida para a língua portuguesa - Brasil (APÊNDICE 3).

A imagem a seguir apresenta as etapas do processo de tradução e adaptação cultural de acordo com o modelo proposto por Beaton e col. (2000).

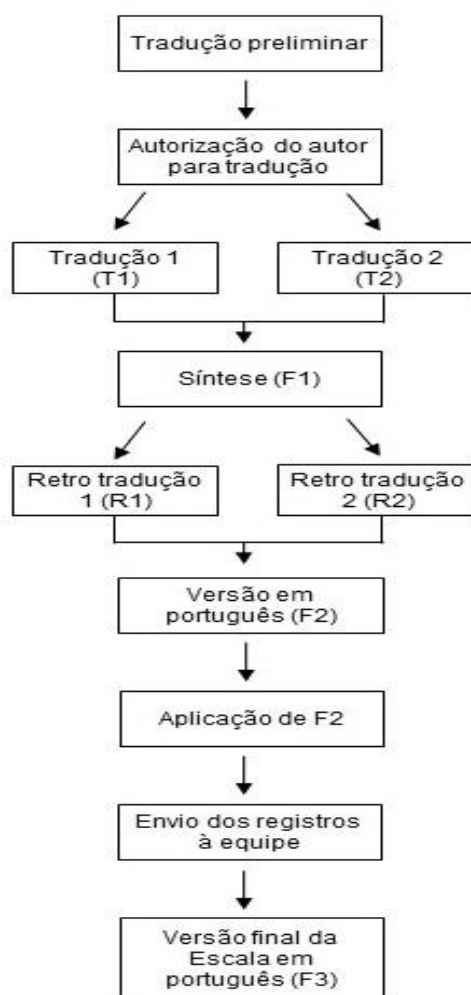


Figura 3 – Processo de tradução e adaptação cultural

3.3. ENTREVISTA COM OS PACIENTES COM EPILEPSIA

Cada um dos 60 pacientes (30 pacientes em cada um dos grupos) foi entrevistado em uma única sessão, com duração média de 60 minutos, realizada no momento de sua consulta ambulatorial de rotina, logo após a assinatura do TCLE.

Os dados demográficos e socioeconômicos foram coletados através de um questionário semiestruturado e os dados de diagnóstico, classificação das crises e da epilepsia, foram extraídos do prontuário hospitalar (APÊNDICE 4).

Em todos os 60 pacientes incluídos na pesquisa foram realizadas as seguintes avaliações:

- a) Funcionlidade: Social and Occupational Functioning Scale for Epelipsy - SOFSE (versão final traduzida);
- b) Ansiedade e depressão: *Hospital Anxiety and Depression* – HAD (ANEXO 7);
- c) Estado cognitivo: *Montreal Cognitive Assessment* – MoCA (ANEXO 8);
- d) Qualidade de vida: *Quality of life in epilepsy-31* – QOLIE 31 (ANEXO 9);
- e) Gravidade de crises: Escala de Gravidade de Crises – EGC (ANEXO 10) e
- f) Estigma em epilepsia: Escala de Estigma na Epilepsia – EEE (ANEXO 11).

O fluxograma do processo de avaliação dos sujeitos é apresentado a seguir.

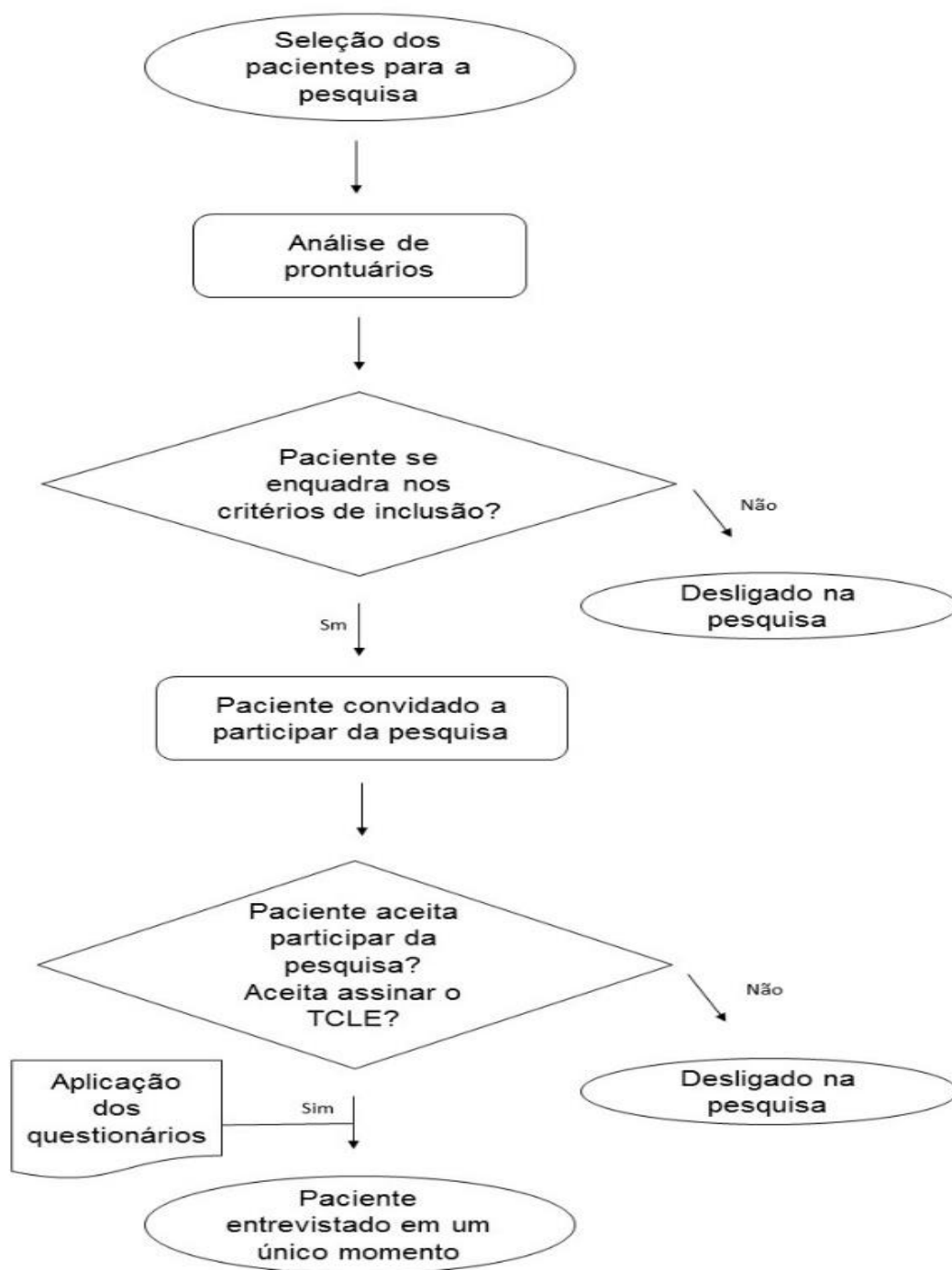


Figura 4 – Fluxograma das atividades realizada com os pacientes.

3.4. ESTATÍSTICA

A assessoria estatística desse estudo foi do Departamento de Estatística da Universidade Federal do Paraná, e o atendimento foi através do projeto de extensão desenvolvido no Laboratório de Estatística Aplicada (LEA). Todas as análises foram realizadas utilizando o software R.

Para analisar as qualidades psicométricas da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE) foi utilizado o alpha de Cronbach e a Análise Fatorial.

A análise de consistência interna faz parte do processo de avaliação das qualidades psicométricas de uma escala e se refere à consistência de uma medida. Para isso somam-se os resultados de vários itens para obter um resultado total (Alonso, 2007).

O alpha de Cronbach estima estatisticamente a consistência interna de um instrumento e permite verificar o índice de convergência entre itens de um mesmo domínio, os quais representam um conceito em questão (Quero, 2010; Alonso, 2007). O índice alpha estima a contribuição do item para a soma, variando numa escala de 0 a 1. A medida do alpha maior que 0,60 é considerada aceitável, porém necessita de precaução na interpretação dos dados (Maroco, Garcia-Marques, 2006). Em estudos clínicos e ensaios randomizados medidas de confiabilidade maiores que 0,70 garantem melhores resultados (Alonso, 2007).

O teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e a estatística de Bartlett test of Sphericity (BTS) são aplicados antes da realização da análise fatorial. O KMO é aplicado para verificar a adequabilidade da base de dados, o resultado varia entre 0 e 1, sendo que quanto mais próximo de 1, melhor é o resultado. Porém, valores acima de 0,50 já podem ser considerados adequados (Filho, Júnior, 2010). Já a estatística de BTS verifica se existe correlação entre as variáveis, sendo a correlação estatisticamente significativa caso o resultado seja $p < 0,05$ (Filho, Júnior, 2010).

A análise Fatorial dos itens contidos na SOFSE serviu para identificar as variáveis convergentes, ou seja, que apresentam a mesma estrutura subjacente. Essa análise ajuda a reduzir a quantidade de variáveis a um único fator. Esses fatores representam as dimensões que resumem ou explicam um conjunto de variáveis (Filho, Júnior, 2010).

Para realizar as comparações dos resultados da SOFSE, *Hospital Anxiety and Depression* (HAD), do *Quality of life in epilepsy-31* (QOLIE-31), *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) e Escala de Estigma na Epilepsia (EEE) entre o GRUPO CONTROL e o GRUPO NÃO CONTROL foi utilizado o teste de t-Student. O teste t-Student é uma distribuição de probabilidade estatística que serve para comparar a amplitude das médias a serem testadas, ou seja, verifica se essas médias diferem-se significativamente entre si (Callegari-Jaques, Sidia, 2003).

Para realizar a comparação dos resultados da *Hospital Anxiety and Depression* (HAD) com os resultados da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE), os resultados da SOFSE foram divididos em tercís. Tercís também podem ser chamados de 3-Quantis. Quantis são pontos estabelecidos em intervalos regulares de uma variável, desta forma, neste estudo foram estabelecidos três pontos a partir dos resultados da SOFSE.

Para correlacionar os resultados da SOFSE, *Hospital Anxiety and Depression* (HAD), *Quality of life in epilepsy-31* (QOLIE-31), *Montreal Cognitive Assessment* (MOCA) e Escala de Estigma na Epilepsia (EEE) foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman.

Um coeficiente de correlação verifica a intensidade da associação existente entre duas variáveis. O coeficiente de correlação para postos de Spearman é uma antiga estatística baseada em postos e exige que as variáveis sejam medidas pelo menos em escala ordinal. Pode também ser empregado quando variáveis quantitativas não satisfazem a exigência para o teste de coeficiente de Pearson (Callegari-Jaques, Sidia, 2003).

O Coeficiente de Spearman varia entre -1 (correlação perfeita negativa) e +1 (correlação perfeita positiva), passando por 0 (ausência de correlação). O resultado indica correlação entre postos e não entre valores efetivamente medidos (Callegari-Jaques, Sidia, 2003).

O teste exato de Fisher foi aplicado para verificar se as diferenças de proporções entre os resultados da HAD – Ansiedade, HAD - Depressão e os tercís da SOFSE são significativas. Este é a alternativa para tabelas 2x2 quando não se pode usar o teste χ^2 , pois o valor esperado é menor que 5 ou o número total de indivíduos estudados é menor que 25. É chamado de teste exato porque calcula a probabilidade exata de se

obter, ao acaso, os resultados observados, ou seja, calcula se a distribuição de dados observados é ou não casual (Callegari-Jaques, Sidia, 2003).

O entendimento dos entrevistados foi verificado por meio da análise qualitativa das respostas da questão aberta, questão essa acrescentada no final da SOFSE.

4. RESULTADOS

4. RESULTADOS

4.1. ANÁLISE DESCRITIVA DOS RESULTADOS

A média de idade, em anos, para o GRUPO CONTROL foi de 41,56 ($\pm 8,97$) e para o GRUPO NÃO CONTROL 37,06 ($\pm 10,37$). Metade de todos os sujeitos eram do sexo masculino.

Foi verificada diferenças entre os grupos em relação a empregabilidade e estado matrimonial. No GRUPO CONTROL o número de pacientes com emprego assalariado (46,6%) foi proporcionalmente maior que no GRUPO NÃO CONTROL (20%).

O GRUPO CONTROL (30%) também apresentou menor número de pacientes que nunca foram casados se comparado ao GRUPO NÃO CONTROL (40%). Esses resultados sugerem que as crises epiléticas não controladas influenciaram as chances de empregabilidade e de casamento dos entrevistados.

Em relação ao grau de escolaridade, a maior parte dos entrevistados, incluídos os dois grupos, não concluiu o ensino fundamental.

A tabela a seguir apresenta a distribuição dos resultados sociodemográficos dos dois grupos de estudo.

Tabela 1 – Resultados sociodemográficos

VARIÁVEL	GRUPO CONTROL	GRUPO NÃO CONTROL	GLOBAL
Sexo			
Feminino	14 (46,6%)	16 (53,3%)	30 (50%)
Masculino	16 (53,3%)	14 (46,6%)	30 (50%)
Escolaridade			
Ensino fundamental incompleto	11 (36,6%)	12 (40%)	23 (38,3%)
Ensino fundamental completo	1 (3,3%)	4 (13,3%)	5 (8,3%)
Ensino médio incompleto	6 (20%)	1 (3,3%)	7 (11,6%)
Ensino médio completo	8 (26,6%)	9 (30%)	17 (28,3%)
Ensino superior incompleto	2 (6,6%)		2 (3,3%)
Ensino superior completo	1 (3,3%)	2 (6,6%)	3 (5%)
Pós-graduação	1 (3,3%)	2 (6,6%)	3 (5%)
Estado Matrimonial			
Nunca foi casado	9 (30%)	12 (40%)	21 (35%)
Casado	10 (33,3%)	10 (33,3%)	20 (33,3%)
Coabitação	2 (6,6%)	5 (16,6%)	11 (18,3%)
Separado		1 (3,3%)	7 (11,6%)
Divorciado	9 (30%)	2 (6,6%)	1 (1,6%)
Ocupação			
Emprego assalariado	14 (46,6%)	6 (20%)	20 (33,3%)
Autônomo	4 (13,3%)	4 (13,3%)	8 (13,3%)
Aposentado	5 (16,6%)	5 (16,6%)	10 (16,6%)
Desempregado	5 (16,6%)	9 (30%)	14 (23,2%)
Outros	2 (6,6%)	6 (20%)	8 (13,2%)
Renda familiar			
500 a 1000 reais	1 (3,3%)	7 (23,3%)	15 (25%)
1000 a 2000 reais	12 (40%)	10 (33,3%)	22 (33,3%)
2000 a 3000 reais	5 (16,6%)	11 (36,6%)	16 (26,6%)
Acima de 3000 reais	5 (16,6%)	2 (6,6%)	7 (11,6%)

Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas.

Em relação aos dados clínicos, não houve diferença significativa entre a lateralidade da epilepsia nos grupos de estudo.

A maioria dos pacientes com crises controladas (60%) realizaram cirurgia para epilepsia, enquanto que 83,3% dos com crises não controladas não realizaram cirurgia. Em relação ao número de drogas antiepiléticas (DAE) utilizadas pelos pacientes, no GRUPO NÃO CONTROL observou-se que 96,6% faz uso de duas ou três DAE.

A tabela a seguir apresenta a distribuição dos resultados relacionados aos aspectos clínicos nos dois grupos.

Tabela 2 – Resultados clínicos.

VARIÁVEL	GRUPO CONTROL	GRUPO NÃO CONTROL	GLOBAL
Classificação da epilepsia			
ELT – D	15 (50%)	12 (40%)	27 (45%)
ELT – E	11 (36,6%)	13 (43,3%)	25 (41,3%)
Epilepsia bi temporal	4 (13,3%)	5 (16,6%)	8 (13,3%)
Tratamento cirúrgico			
Sim	18 (60%)	5 (16,6%)	23 (38,3%)
Não	12 (40%)	25 (83,3%)	37 (61,6)
Nº de DAE em uso			
1	10 (33,3%)	1 (3,3%)	11 (18,3%)
2	16 (53,3%)	18 (60%)	34 (56,6%)
3	4 (13,3%)	11 (36,6%)	15 (25%)

Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas; ELT-D: epilepsia do lobo temporal direito; ELT-E: epilepsia do lobo temporal esquerdo; DAE: drogas antiepiléticas.

Os resultados referentes aos dados clínicos dos entrevistados apontam que 16,6% dos pacientes que realizaram a cirurgia continuaram tendo crises. Verificou-se também que os pacientes com crises não controladas utilizam maior número de DAE.

4.2. APLICAÇÃO DA ESCALA DE FUNCIONALIDADE PARA PESSOA COM EPILEPSIA – SOFSE

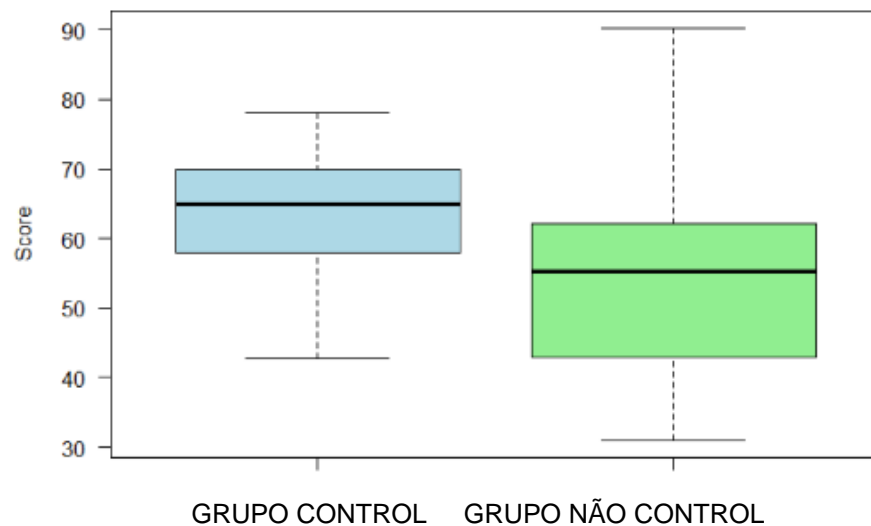
Com aplicação da versão traduzida da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE), por meio das respostas à pergunta incluída no final da Escala, foi possível verificar que nenhum dos sujeitos avaliados apresentou dificuldade no entendimento dos termos ou palavras presentes nos questionamentos. Em relação as atividades de lazer também não foram relatadas outras que não estivessem descritas no item.

Os avaliadores perceberam que os entrevistados apresentaram dificuldades em responder ao item 5 (Habilidades instrumentais para a vida diária). Esse item contém 5 perguntas, as quais requerem duas respostas, referentes a capacidade e a frequência. Assim sendo, os avaliadores ofereceram ajuda quanto ao entendimento e organização das respostas. Nesse item pode ser necessária uma adequação, de maneira a facilitar o entendimento do entrevistado.

4.3. ESCALA DE FUNCIONALIDADE PARA PESSOA COM EPILEPSIA – SOFSE

Na aplicação da versão traduzida da SOFSE o GRUPO CONTROL teve média de resultados (média de 63,3 com desvio padrão de 9,64) maior que o GRUPO NÃO CONTROL (média de 53,5 e desvio padrão igual a 14,08).

A figura a seguir apresenta a distribuição dos resultados, de acordo com as médias, para os grupos de estudo.



Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas.

Figura 5 – Médias dos resultados da SOFSE para os grupos.

O teste t-Student, aplicado à amostra forneceu um p-valor menor que 0,005, de forma a evidenciar a existência de diferença significativa entre os grupos, invalidando a hipótese nula de médias iguais.

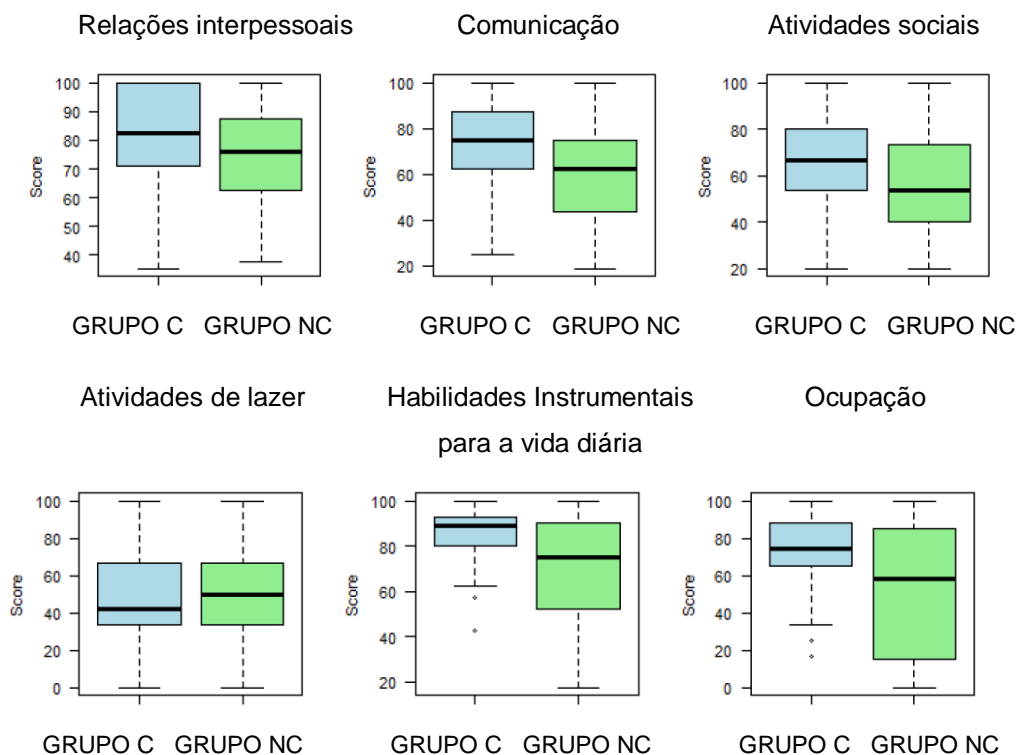
A tabela a seguir apresenta a análise descritiva dos resultados da SOFSE, dentro das seis dimensões, com o objetivo de observar o comportamento das variáveis entre os grupos.

Tabela 3 - Médias, Desvios Padrões e p-valor correspondente ao teste t-Student para os domínios da SOFSE.

DOMÍNIOS	GRUPO CONTROL		GRUPO NÃO CONTROL		P-valor
	Média	DP	Média	DP	
Relacionamento Interpessoal	80,62092	19,50516	74,163	18,24812	0,1906
Comunicação	73,33333	20,09764	61,45833	22,32953	0,0345*
Atividades sociais	68,4376	18,52085	56,4388	23,14031	0,0307*
Atividades de lazer	46,662	28,15928	47,773	30,23655	0,8834
Habilidades Instrumentais para vida diária	84,75	13,60385	70,41667	23,66326	0,0060*
Ocupação	70,38627	24,81501	50,05373	33,14606	0,0095*
Total	63,32584	9,642362	53,5032	14,08828	

Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas; DP: desvio padrão; P-valor: teste de T-Student.

Em todos os domínios avaliados pela SOFSE o GRUPO CONTROL apresentou média maior que o GRUPO NÃO CONTROL, exceto para lazer. A figura a seguir apresenta a distribuição dos resultados dentro dos domínios da Escala.



Legenda: GRUPO C: CONTROL - sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NC: NÃO CONTROL - crises não controladas.

Figura 6 – Médias dos resultados nos domínios avaliados na SOFSE.

Dentre as cinco dimensões que compõem a SOFSE, as dimensões Relações Interpessoais (p -valor= 0,1906) e Atividades de lazer (p -valor= 0,8834) não apresentaram diferença significativa entre os dois grupos.

Os resultados da aplicação da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE) apontam que o controle de crises é um fator que exerce influência significativa sobre funcionamento diário do paciente com epilepsia.

4.4. QUALIDADES PSICOMÉTRICAS

4.4.1. Análise de consistência interna

Para a análise da consistência interna os itens da SOFSE foram alocados nos seguintes componentes, seguindo a mesma alocação do artigo de referência (Wang e col., 2013).

Quadro 1 - Agrupamento das variáveis dentro de cada fator.

Componentes	Variáveis
Componente 1	ri1, ri2, ri3, ri4
Componente 2	co1, co2, co3, co4
Componente 3	as1, as2, as3, as4, as5
Componente 4	la1, la2
Componente 5	hi1, hi2, hi3, hi4, hi5, hi6, hi7, hi8, hi9, hi10

Legenda: ri=relacionamento interpessoal; co=comunicação; as=atividades sociais; la=lazer; hi=habilidades instrumentais para a vida diária.

Para realizar a análise da consistência interna foi utilizado o Alpha de Cronbach. As medidas de confiabilidade para os componentes 1 e 4 foram menores que 0,60, o que indica baixo grau de convergência entre os itens desses componentes. O componente 3 apresentou grau de convergência aceitável (0,6770261). Os componentes 2 e 5 apresentaram medidas de consistência interna superiores. Os resultados da análise de consistência interna para todos os componentes são apresentados na tabela a seguir.

Tabela 4 - Alfa de Cronbach para componentes.

Alpha de Cronbach	
Componente 1	0,5627591*
Componente 2	0,7019470
Componente 3	0,6770261
Componente 4	0,5533963*
Componente 5	0,8344224

Legenda: *Baixo grau de convergência.

O componente 4 (atividades de lazer) é composto por apenas dois itens, o que dificulta a análise de consistência interna.

4.4.2. Análise de consistência interna para componente 6 (ocupação)

O componente 6 inclui dez perguntas. Cinco questões são direcionadas aos pacientes que trabalham e cinco perguntas direcionadas aos que não trabalham. A análise da consistência interna foi realizada para os dois grupos separadamente, trabalhadores e não trabalhadores. O resultado da análise da consistência interna desse componente para os que trabalham foi de 0,34, indicando baixo grau de convergência entre as variáveis. Já para os que não trabalham o resultado da análise da consistência interna foi de 0,69, indicando grau de convergência aceitável entre as variáveis.

Uma das variáveis contidas neste componente, em ambos os grupos (trabalhadores e não trabalhadores), difere das demais, pois é a única representada por uma variável dicotômica. Isso somado ao tamanho da amostra pode ter interferido nos resultados da análise de consistência interna.

4.4.3. Análise fatorial

A análise fatorial desse estudo foi realizada conforme o artigo de referência dos autores da escala, Wang e col. (2013), sendo apenas os componentes 1 ao 5 analisados. Os resultados dos testes estatísticos (Teste de Kaiser-Meyer-Olkin e teste de esfericidade de Batlett) para o componente 6 sugerem que para essa amostra não é indicada a realização da análise fatorial.

4.4.3.1. Carregamentos e componentes

Cada variável foi alocada de acordo com os carregamentos, sendo o carregamento o resultado da análise fatorial. A alocação foi realizada de forma que a variável é alocada no componente com maior carregamento em valor absoluto.

A variância total explicada foi de 55,2%. A tabela a seguir apresenta os carregamentos para cada componente, a proporção da variância explicada pelo componente e a variância explicada acumulada.

Tabela 5 – Carregamentos para os componentes da SOFSE.

Componentes	1	2	3	4	5
Carregamentos	4,261	2.895	2.257	2.227	2.168
Variância explicada	0.170	0.116	0.090	0.089	0.087
Variância explicada a cumulada	0.170	0.286	0.377	0.466	0.552

Legenda: 1: Relações interpessoais, 2: Comunicação, 3: Atividades sociais, 4: Atividades de lazer, 5: Habilidades instrumentais para a vida diária.

Os autores da *Social and Occupational Scale for Epilepsy (SOFSE)* também realizaram a análise fatorial para verificar se havia correlação entre os itens da Escala. A tabela a seguir expõe os resultados para os carregamentos da análise fatorial do estudo da criação da Escala original (Wang e col., 2013).

Tabela 6 - Resultados para os carregamentos da análise fatorial do estudo da criação da Escala original, Taiwan.

Componentes	Variáveis
Componente 1	hi1, hi2, hi3, hi4, hi5
Componente 2	co1, co2, co3, co4
Componente 3	as1, as2, as3, as4,as5
Componente 4	ri1, ri2, ri3, ri4
Componente 5	la1, la2

Legenda: ri=relacionamento interpessoal; co=comunicação; as=atividades sociais; la=lazer; hi=habilidades instrumentais para a vida diária.

Nesse estudo de tradução da SOFSE a alocação das variáveis dentro dos componentes diferencia-se do estudo de Wang e col. (2013). Os itens ri4, la1, la2, co2, hi5 e hi6 foram alocados em componentes diferentes. A seguir são apresentados os resultados dos carregamentos da análise fatorial dos itens da SOFSE, traduzida para o português – Brasil.

Tabela 7 - Resultados para os carregamentos da análise fatorial do estudo

Componentes	Variáveis
Componente 1	hi1, hi2, hi3, hi4, hi7, hi8, hi9, hi10
Componente 2	ri4*, as1, as2, as3, as4, as5, la1*, la2*
Componente 3	ri1, ri2, ri3
Componente 4	co2*, hi5*, hi6*
Componente 5	co1, co3, co4

Legenda: ri=relacionamento interpessoal; co=comunicação; as=atividades sociais; la=lazer; hi=habilidades instrumentais para a vida diária.

Nos estudos de Wang e col. (2013) a dimensão Habilidade Instrumentais para Vida Diária (hi) foi analisada com cinco itens. Nessa dimensão existem 5 perguntas que produzem duas respostas para cada. O paciente responde em relação a sua capacidade para executar determinada atividade e a frequência com que a realiza. Na análise fatorial da versão traduzida as questões da dimensão que avaliam as Habilidades Instrumentais para vida diária (hi) foram analisadas de forma que cada resposta para o item fosse incluída.

4.4.3.2. Ocupação

Os resultados dos testes (KMO e Batlett) sugerem que para essa amostra não é indicada a realização da análise fatorial para a dimensão ocupação da SOFSE.

4.5. CLASSIFICAÇÃO DAS VARIÁVEIS DA SOFSE CONFORME A TERMINOLOGIA DA CIF

Devido algumas inconsistências na análise psicométrica dos resultados da versão traduzida da SOFSE foi proposta esta classificação das variáveis da SOFSE conforma a terminologia da CIF. A CIF foi selecionada por ser uma linguagem universal proposta pela OMS.

A ideia é fazer um ensaio por meio da classificação das variáveis das dimensões da SOFSE nos componentes e respectivos domínios da CIF. É importante esclarecer que esta será uma proposta de classificação baseada no conhecimento que a equipe composta por mestrando, coorientador e orientador têm sobre a CIF. O que pode não representar uma realidade, visto que essa é uma visão restrita e pode ser divergente da classificação realizada por outros estudiosos da CIF.

É importante ainda definir aspectos da linguagem proposta pela CIF. A ideia da classificação é de estabelecer uma linguagem comum para descrição da saúde e dos estados relacionados à saúde, o qual está estruturada em um esquema hierárquico, com princípios taxonômicos padronizados (CIF, 2003).

É importante lembrar que a classificação é organizada em duas partes. A primeira parte se refere à Funcionalidade e à Incapacidade, e a segunda parte se refere à Fatores Contextuais. Cada uma das partes possui dois componentes. Para a primeira temos o componente Corpo, que inclui duas classificações, uma para as funções dos sistemas e outra para classificação das estruturas do corpo; o segundo componente é de Atividades e Participação, que cobre aspectos de funcionalidade tanto na perspectiva individual, quanto social (CIF, 2003).

Os dois componentes da segunda parte, Fatores Contextuais, são Fatores Ambientais, que compõem o ambiente físico, social e de atitudes; no qual as pessoas vivem e conduzem suas vidas. Os Fatores Pessoais, que são o histórico particular e do estilo de vida de um indivíduo, englobam as características do indivíduo que não são parte de uma condição de saúde ou de estados relacionados a saúde. O componente Fatores pessoais não é classificado na CIF (CIF, 2003).

Cada componente classificado na CIF consiste em vários domínios e, dentro de cada domínio, categorias - que são unidades de classificação. Essas categorias são organizadas em um esquema de ramificação (tronco-ramo-folha), de modo que uma categoria de menor nível compartilha dos atributos das categorias de maior nível, das quais ela é um membro (CIF, 2011).

Dessa forma, a proposta de classificação da SOFSE na CIF dirá respeito a Componentes e Domínios, onde as Dimensões da SOFSE serão classificadas em Componentes da CIF e cada variável apresentada dentro de uma dimensão será classificada como um Domínio pertencente a um dos Componentes da CIF.

O quadro a seguir apresenta as variáveis que compõem as dimensões da SOFSE, resultados da análise fatorial, e a classificação conforme a terminologia da CIF de acordo com a reorganização das variáveis após análise fatorial.

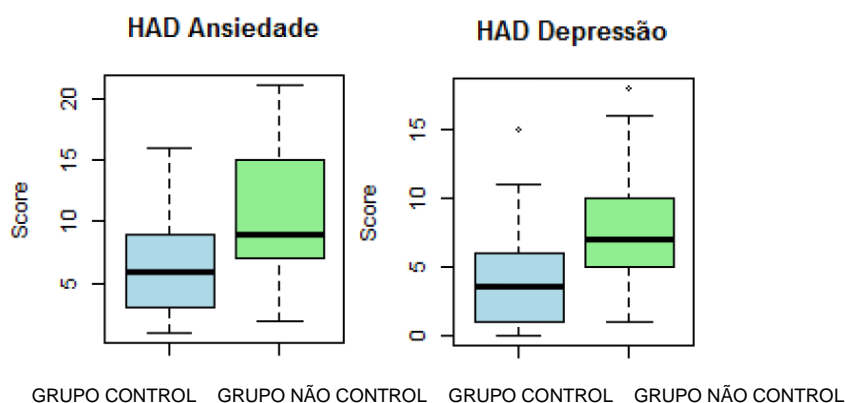
Quadro 2 – Variáveis da SOFSE, resultados da análise fatorial e classificação conforme terminologia da CIF

SOFSE DIMENSÃO	SOFSE VARIÁVEL	ANÁLISE FATORIAL COMPONENTES	COMPONENTES CIF	DOMÍNIO CIF	ANÁLISE FATORIAL VARIÁVEL	CLASSIFICAÇÃO CIF	COMONENTE CIF	DOMÍNIO CIF
RELACIONAMENTO INTERPESSOAL	Ri1	Componente 3	FATORES AMBIENTAIS	APOIO E RELACIONAMENTOS	Ri 1	Amigos (e320); Conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade (e325).	FATORES AMBIENTAIS	APOIO E RELACIONAMENTOS
	Ri2		FATORES AMBIENTAIS	ATITUDES	Ri 2	Atitudes individuais dos amigos (e420); Atitudes individuais de conhecidos, companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade (e425).	FATORES AMBIENTAIS	ATITUDES
	Ri3		FUNÇÕES DO CORPO	FUNÇÕES MENTAIS	Ri 3	Funções do temperamento e da personalidade (b126); Funções emocionais (b152); Atitudes individuais de conhecidos companheiros, colegas, vizinhos e membros da comunidade (e425).	FUNÇÕES DO CORPO	FUNÇÕES MENTAIS
	Ri4		FATORES AMBIENTAIS	ATITUDES			FATORES AMBIENTAIS	ATITUDES
			ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	RELAÇÕES E INTERAÇÕES INTERPESSOAIS			ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	COMUNICAÇÃO
			ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	COMUNICAÇÃO				
COMUNICAÇÃO	Co1	Componente 5	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	COMUNICAÇÃO	Co 1	Comunicação – recepção de mensagens orais (d310).	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	COMUNICAÇÃO
	Co2		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	COMUNICAÇÃO	Co 3	Funções integradoras da linguagem (b1672).	FUNÇÕES DO CORPO	FUNÇÕES MENTAIS
	Co3		FUNÇÕES DO CORPO	FUNÇÕES MENTAIS	Co 4	Funções emocionais (b152)	FUNÇÕES DO CORPO	FUNÇÕES MENTAIS
	Co4		FUNÇÕES DO CORPO	FUNÇÕES MENTAIS				
ATIVIDADES SOCIAIS	As1	Componente 2	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CÍVICA	As 1	Socialização (d9205).	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CÍVICA
	As2		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	RELAÇÕES E INTERAÇÕES INTERPESSOAIS	As 2	Relações sociais informais (d750); Relações familiares (d760).	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	RELAÇÕES E INTERAÇÕES INTERPESSOAIS
	As3		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	RELAÇÕES E INTERAÇÕES INTERPESSOAIS	As 3	Relações sociais informais (d750); Relações familiares (d760).	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	RELAÇÕES E INTERAÇÕES INTERPESSOAIS
	As4		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CÍVICA	As 4	Socialização (d9205).	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CÍVICA
	As5		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CÍVICA	As 5	Vida comunitária (d910)	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CÍVICA
LAZER	La1		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CÍVICA	La 1	Recreação e lazer (d920)	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CÍVICA
	La2		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CÍVICA	La 2	Recreação e lazer (d920)	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CÍVICA
					Ri 4	Regulação dos comportamentos nas interações (d7202).	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	RELAÇÕES E INTERAÇÕES INTERPESSOAIS
HABILIDADES INSTRUMENTAIS DE VIDA DIÁRIA	Hi1	Componente 1	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA DOMÉSTICA	Hi 1	Aquisição de bens e serviços (d620)	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA DOMÉSTICA
	Hi2		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA DOMÉSTICA	Hi 2	Aquisição de bens e serviços (d620)	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA DOMÉSTICA
	Hi3		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA DOMÉSTICA	Hi 3	Realização de tarefas domésticas (d640); Cuidar dos objetos da casa (d650); Transações econômicas básicas (d860)	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA DOMÉSTICA
				ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA				ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA
	Hi4		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA DOMÉSTICA	Hi 4	Realização de tarefas domésticas (d640); Cuidar dos objetos da casa (d650); Transações econômicas básicas (d860)	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA DOMÉSTICA
				ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA				ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA
	Hi5		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA DOMÉSTICA	Hi 7	Utilização de transporte (d470) Dirigir (d475)	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	MOBILIDADE
	Hi6		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA DOMÉSTICA	Hi 8	Utilização de transporte (d470) Dirigir (d475)	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	MOBILIDADE
	Hi7		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	MOBILIDADE	Hi 9	Vida econômica (d860+d865+d870) Transações econômicas básicas (d860); Transações econômicas complexas (d865); Autossuficiência econômica (d870).	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA
	Hi8		ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	MOBILIDADE	Hi 10	Vida econômica (d860+d865+d870) Transações econômicas básicas (d860); Transações econômicas complexas (d865); Autossuficiência econômica (d870).	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA
Hi9	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA						
Hi10	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA						
		Componente 4			Co 2	Conversação (d350)	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	COMUNICAÇÃO
					Hi 5	Preparação de refeições (d630)	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA DOMÉSTICA
					Hi 6	Preparação de refeições (d630)	ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO	VIDA DOMÉSTICA

Legenda: ri=relacionamento interpessoal; co=comunicação; as=atividades sociais; la=lazer; hi=habilidades instrumentais para a vida diária.

4.6. HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION – HAD

Os resultados da avaliação do estado emocional dos pacientes mostram que o GRUPO NÃO CONTROL obteve índices maiores tanto para ansiedade quanto para depressão, sendo assim, nesse grupo o risco para manifestação dessas comorbidades é maior. A figura a seguir apresenta a distribuição da média dos resultados dentro dos grupos.



Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas.

Figura 7 – Médias dos resultados da HAD para os grupos de estudos

Em ambos os grupos a maioria dos entrevistados apresentaram resultados de improvável depressão. Porém, em relação a ansiedade, a maioria dos pacientes incluídos no GRUPO CONTROL (43,3%) e no GRUPO NÃO CONTROL (60%) obtiveram como resultado possível ou provável ansiedade.

A tabela a seguir expõe os resultados referentes aos graus de transtornos afetivos detectados nos grupos de estudo.

Tabela 8 – Graus de transtornos afetivos detectados nos grupos.

RESULTADO	GRUPO CONTROL		GRUPO NÃO CONTROL	
	N	%	N	%
<i>Ansiedade</i>				
Improvável	17	56,6%	12	40%
Possível	12	40%	6	20%
Provável	1	3,3%	12	40%
<i>Depressão</i>				
Improvável	25	83,3%	19	63,3%
Possível	4	13,3%	7	23,3%
Provável	1	3,3%	4	13,3%

Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas.

O teste t-Student foi aplicado para verificar se existe evidência estatística para rejeitar a hipótese de que os dois grupos possuem a mesma média. A tabela a seguir apresenta média, desvio padrão e o p-valor. A partir da análise dos resultados é possível afirmar que o controle das crises tem efeito significativo no resultado da avaliação. A tabela a seguir apresenta a média dos resultados para a avaliação de ansiedade, depressão e o resultado do teste t-Student.

Tabela 9 – Média dos resultados para a avaliação de ansiedade, depressão e o resultado do teste de t-Student

AVALIAÇÃO	GRUPO CONTROL		GRUPO NÃO CONTROL		P-valor
	Média	DP	Média	DP	P-valor
HAD – ansiedade	6,16	3,51	10,06	5,04	0,0009
HAD – Depressão	4,5	3,90	7,30	4,37	0,0112

Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas; DP: desvio padrão; P-valor: teste de T-Student.

4.7. COMPARAÇÕES MÚLTIPLAS: AVALIAÇÃO DO ESTADO AFETIVO X AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE

Os resultados da avaliação afetiva (HAD) dos pacientes foram comparados aos tercís dos resultados da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE). Os resultados são apresentados a seguir separadamente para as duas sub escalas da HAD, ansiedade e depressão.

4.7.1. Ansiedade

Nos grupos dos resultados da HAD - Ansiedade, os menores resultados na SOFSE estão associados ao grupo provável ansiedade, bem como os maiores resultados da SOFSE estão associados ao grupo improvável ansiedade. A figura a seguir apresenta a distribuição dos resultados da HAD – Ansiedade comparados aos resultados da SOFSE, divididos em tercís.

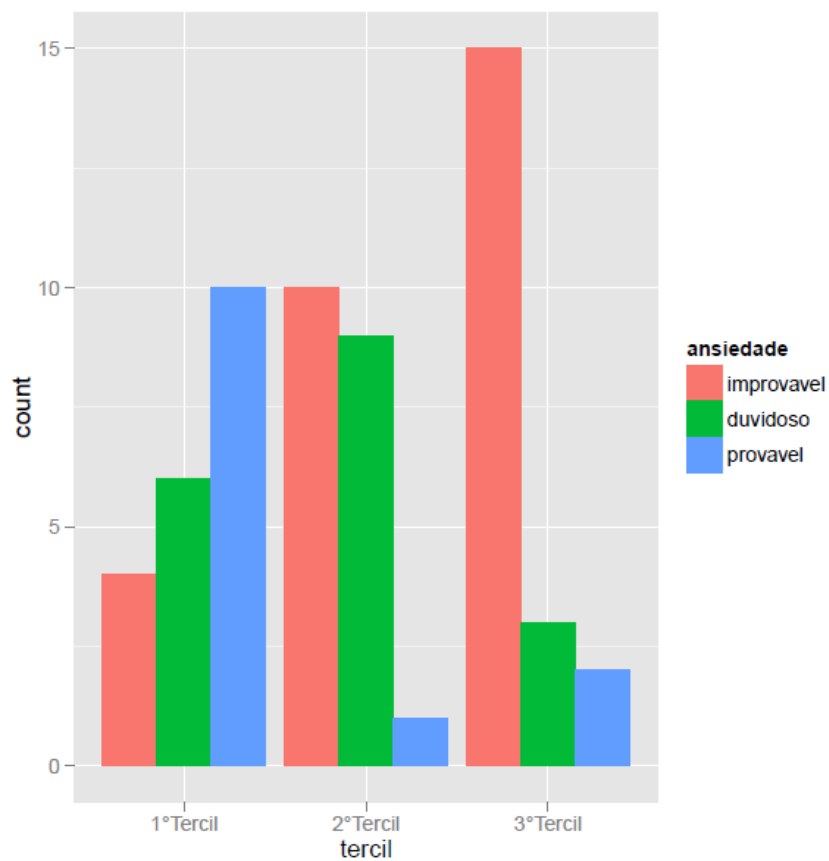


Figura 8 – Resultados da HAD – Ansiedade para os tercís da SOFSE

A tabela a seguir apresenta a distribuição dos resultados da HAD - Ansiedade para os tercís da SOFSE.

Tabela 10 – Distribuição dos resultados da HAD – Ansiedade para os tercís da SOFSE

HAD – Ansiedade	Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia – SOFSE		
	1º tercil	2º tercil	3º tercil
Improvável	4	10	15
Duvidoso	6	9	3
Provável	10	1	2

O teste exato de Fisher foi aplicado para verificar se as diferenças de proporções entre os resultados da HAD - Ansiedade e os tercís da SOFSE são significativas. O resultado aponta associação significativa, com p-valor de 0,0005077.

4.7.2. Depressão

Os resultados da HAD – Depressão são similares aos resultados da HAD – Ansiedade. Os menores resultados na SOFSE também estão associados ao grupo provável depressão, bem como maiores resultados da SOFSE estão associados ao grupo improvável depressão. A figura a seguir apresenta a distribuição dos resultados da HAD – Depressão comparados aos resultados da SOFSE, divididos em tercís.

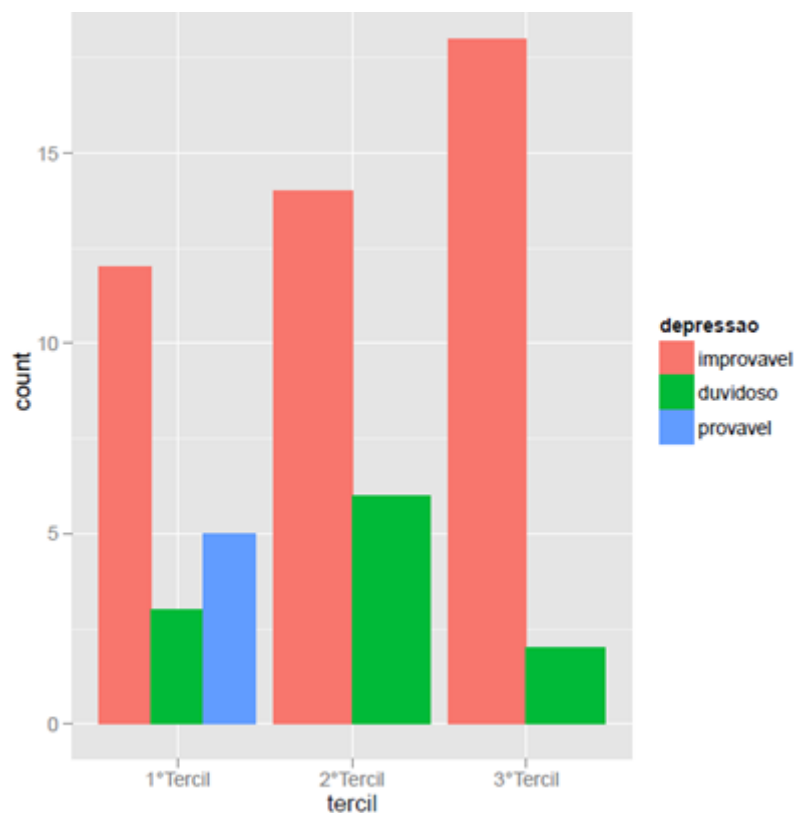


Figura 9 – Resultados da HAD – Depressão para os tercís da SOFSE.

A tabela a seguir apresenta a distribuição dos resultados da HAD - Depressão para os tercís da SOFSE.

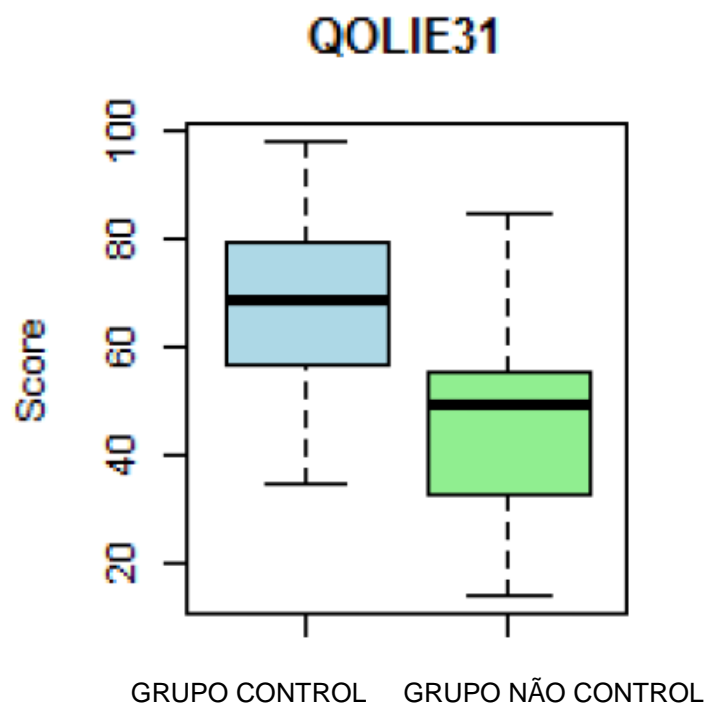
Tabela 11 – Distribuição dos resultados da HAD – Depressão para os tercís da SOFSE

HAD – Depres- são	Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia – SOFSE		
	1º tercil	2º tercil	3º tercil
Improvável	12	14	18
Duvidoso	3	6	2
Provável	5	0	0

O teste exato de Fisher foi aplicado para verificar se as diferenças de proporções entre os resultados da HAD - Depressão e os tercís da SOFSE são significativas. O resultado aponta associação significativa, com p-valor de 0,01447.

4.8. QUALITY OF LIFE IN EPILEPSY INVENTORY 31 (QOLIE-31)

O GRUPO NÃO CONTROL apresentou resultado inferior ao GRUPO CONTROL na avaliação de qualidade de vida. A figura a seguir apresenta a distribuição da média dos resultados para os grupos.



Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas.

Figura 10 – Médias dos resultados da Qolie-31 para os grupos de estudo.

O controle das crises exerceu influência significativa nos resultados da avaliação de qualidade de vida dos pacientes. A tabela a seguir apresenta os resultados da avaliação da qualidade de vida, dentro dos domínios da QOLIE - 31, para os grupos de estudo.

Tabela 12 – Resultados da Qolie-31 para os grupos de estudo.

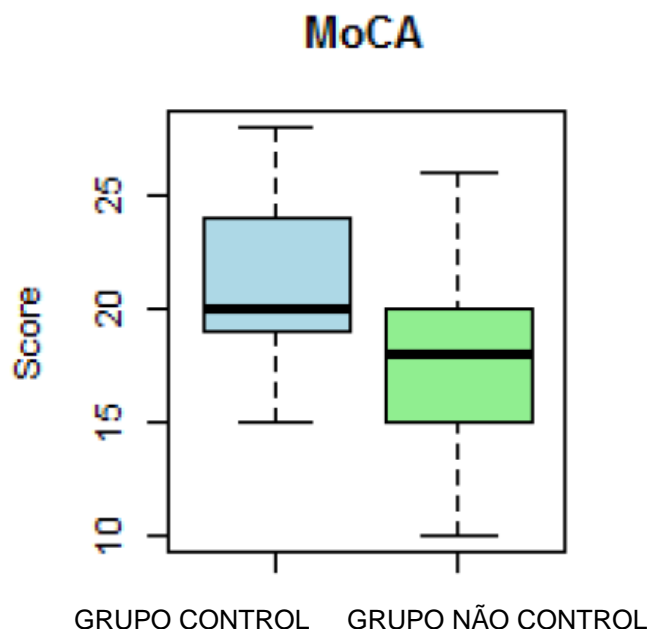
Domínios da QOLIE-31	GRUPO CONTROL		GRUPO NAOCONTROL	
	Média	DP	Média	DP
Preocupação com as crises	3,560053	3,105445	1,971813	1,568441
Medida de QV	10,99	2,51147	9,17	2,870618
Equilíbrio emocional	10,82	2,894632	8,12	3,341526
Energia/fadiga	8,42	2,063375	6,54	2,68952
Cognição	17,21265	5,63966	11,4177	6,87171
Efeito dos medicamentos	1,631333	0,62842	0,9091	0,767702
Função Social	15,085	6,07164	9,366	6,048684
Total	67,71904	15,1966	47,49461	18,0406
Saúde Global	83	16,84616	58,06667	27,79969

Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas; DP: desvio padrão.

O teste t de Student foi aplicado para verificar se existe evidência estatística para rejeitar a hipótese de que os dois grupos possuem a mesma média. O resultado do teste foi de p-valor <0,001. Dessa forma é possível afirmar que o controle de crises exerce influência significativa sobre a qualidade de vida dos pacientes.

4.9. MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MoCA)

Nos resultados da avaliação das funções cognitivas o GRUPO NÃO CONTROL apresentou média de resultados inferior ao GRUPO CONTROL. Apenas 6,6% dos pacientes incluídos no GRUPO NÃO CONTROL e 13,3% dos pacientes incluídos no GRUPO CONTROL não apresentou déficit cognitivo. A figura a seguir apresenta os resultados, em relação as médias, para os dois grupos.



Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas.

Figura 11 – Médias dos resultados da MoCA para os grupos de estudo

GRUPO NÃO CONTROL apresentou desempenho inferior ao GRUPO CONTROL em todos os domínios avaliados pelo MoCA. A tabela a seguir apresenta os resultados da avaliação de funções cognitivas para os grupos de estudo.

Tabela 13 – Médias e desvios padrão dos resultados da avaliação cognitiva

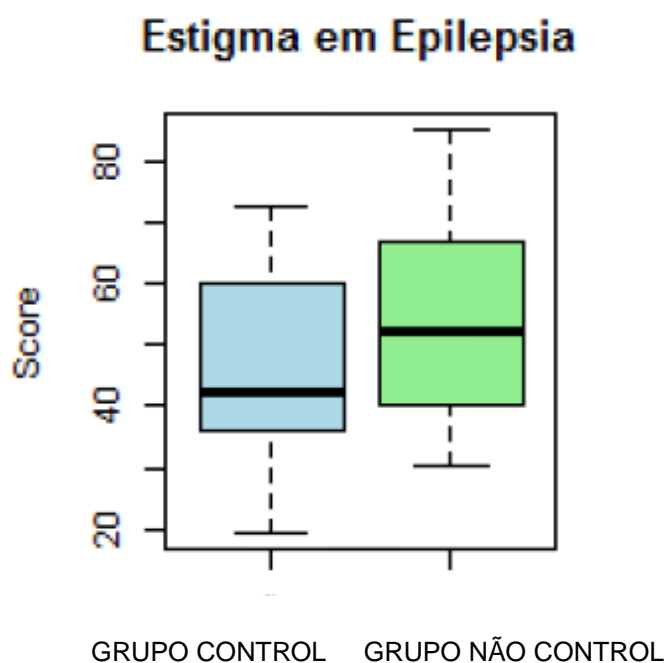
FUNÇÕES COGNITIVAS	GRUPO CONTROL		GRUPO NÃO CONTROL	
	MÉDIA	DP	MÉDIA	DP
Função executiva	2	1,31	1,16	1,14
Capacidade viso espacial	2,76	1,02	2,66	1,09
Memória	1,63	1,47	1,16	1,26
Atenção, concentração e memória de trabalho	4,2	1,49	3,83	1,70
Linguagem	3,6	1,22	3,06	1,11
Orientação	5,93	0,25	5,83	0,59
TOTAL	20,9	3,59	18,5	4,03

Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas; DP: desvio padrão.

O teste t de Student foi aplicado para verificar se existe evidência estatística para rejeitar a hipótese de que os dois grupos possuem a mesma média. O resultado do teste foi de p-valor 0,0203. Desta forma, é possível afirmar que o controle de crises exerceu influência significativa sobre o estado cognitivo dos pacientes e que 90% dos pacientes entrevistados apresenta déficit cognitivo.

4.10. ESCALA DE ESTIGMA NA EPILEPSIA - EEE

Na avaliação da magnitude do estigma, o GRUPO CONTROL obteve resultados inferiores ao GRUPO NÃO CONTROL. A EEE possui uma escala inversa, desta forma, menores resultados refletem menor magnitude do estigma na população. A figura a seguir apresenta os resultados, em relação as médias, para os grupos.



Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas.

Figura 12 – Médias dos resultados da Escala de Estigma na Epilepsia para os grupos de estudo.

O teste t de Student foi aplicado para verificar se existe evidência estatística para rejeitar a hipótese de que os dois grupos possuem a mesma média. A

tabela a seguir apresenta as médias, desvios padrão e p-valor em relação aos resultados para os grupos.

Tabela 14 - Médias, desvios padrão e p-valor em relação aos resultados da EEE para os grupos de estudo

INTRUMENTO	GRUPO CONTROL		GRUPO NÃO CONTROL		p-valor
	Média	DP	Média	DP	
Estigma na Epilepsia – EEE	45,13	14,66	53,79	15,64	0,0309

Legenda: GRUPO CONTROL: sem ocorrência de crises por pelo menos três meses; GRUPO NÃO CONTROL: crises não controladas; DP: desvio padrão; P-valor: teste de T-Student.

O resultado do teste (p-valor 0,0309) apontou que o controle de crises exerce influência significativa sobre a o estigma vivenciado pelos pacientes com epilepsia.

4.11. ESCALA DE GRAVIDADE DE CRISES - EGC

A avaliação da gravidade das crises foi realizada apenas com o GRUPO NÃO CONTROL, visto que a Escala avalia as crises ocorridas no último mês e todos pacientes incluídos no GRUPO CONTROL não apresentaram auras ou crises epiléticas nos últimos três meses.

No GRUPO NÃO CONTROL, a maior parte dos pacientes entrevistados (60%) têm auras epiléticas. Desses, 56% relataram que esse “aviso” ajudou a se preparar para a crise. A tabela a seguir apresenta a distribuição quanto aos aspectos que antecedem a crise epilética.

Tabela 15 – Resultados da EGC referentes aos eventos que antecedem a crise epiléptica

AVISO (AURA)	N	%
<i>1. Percepção</i>		
Sim	18	60
Não	12	40
Ajudou a se preparar para a crise?		
Extremamente	3	16
Alguma ajuda	10	56
Não ajudou	5	28

Grande parte dos entrevistados (73%) relataram movimentos ou atitudes durante a crise epiléptica (como movimentos e ações incontroláveis, queda, machucados, mordedura de língua, perda do controle dos esfíncteres). Para a metade desses os movimentos ou atitudes foram extremamente graves. A maioria (59%) relatou que os movimentos ou atitudes durante a crise epiléptica incomodaram extremamente. A tabela a seguir apresenta os resultados referentes aos eventos que ocorrem durante a crise epiléptica.

Tabela 16 – Resultados da EGC referentes aos eventos que ocorrem durante a crise epiléptica.

DURANTE A CRISE	N	%
<i>2. Movimento e atitudes</i>		
Sim	22	73
Não	8	26
Intensidade		
Extremamente suave	2	9
Moderadamente suave	9	41
Extremamente grave	11	50
Incômodo em relação aos movimentos		
Não incomodou	5	23
Incomodou moderadamente	4	18
Incomodou extremamente	13	59

Dos avaliados, 80% relatou perda dos sentidos durante a crise. Para 71% a perda dos sentidos incomodou extremamente. A tabela a seguir apresenta os resultados referentes à perda dos sentidos durante a crise epiléptica.

Tabela 17 – Resultados da EGC referentes aos eventos que ocorrem durante a crise epiléptica.

DURANTE A CRISE	N	%
<i>3. Perda dos sentidos</i>		
Sim	24	80
Não	6	20
Incômodo em relação a perda dos sentidos		
Não incomodou	1	4
Incomodou moderadamente	6	25
Incomodou extremamente	17	71

Esses resultados apontam que os movimentos ou atitudes que acontecem durante as crises epiléticas são considerados extremamente graves e incômoda extremamente a maioria dos entrevistados.

Em relação à recuperação após a crise epilética, 16 pacientes (53%) relataram que é demorada. A tabela a seguir apresenta a os resultados referentes ao período de recuperação após uma crise epilética.

Tabela 18 – Resultados da EGC em relação ao período de recuperação após a crise epilética.

RECUPERAÇÃO	N	%
<i>4. Demorou?</i>		
Sim	16	53
Não	14	47

Os efeitos mentais (confusão mental, perda da memória ou fala, perda da consciência, entre outros) após a crise epilética foram referidos por 60% dos entrevistados, 43% relataram efeitos emocionais e 70% relataram efeitos físicos (corporais). Para a maioria dos participantes do estudo (55%) os efeitos mentais são moderadamente suaves, já para 66% esses efeitos incomodaram extremamente.

Para a maioria dos entrevistados (62%) os efeitos emocionais, após as crises, foram extremamente graves. Tais efeitos incomodaram extremamente 69% dos pacientes.

Em relação aos efeitos no corpo (físicos), a intensidade e o incômodo foram considerados moderados por 52% dos pacientes. A tabela a seguir apresenta a distribuição dos resultados da avaliação da gravidade das crises, referentes aos efeitos sofridos após a crise epilética.

Tabela 19 – Resultados da EGC em relação ao período de recuperação após a crise epiléptica.

RECUPERAÇÃO	5. Efeitos mentais		6. Efeitos emocionais		7. Efeitos no corpo	
	N	%	N	%	N	%
Sim	18	60	13	43	21	70
Não	12	40	17	56	9	30
<i>Frequência</i>						
Sempre	10	55	9	0	11	52
Às vezes	7	39	4	31	10	48
Nunca	1	6	0	69	0	0
<i>Intensidade</i>						
Extremamente suave	1	6	2	15	0	0
Moderadamente suave	10	55	3	23	11	52
Extremamente grave	7	39	8	62	10	48
<i>Incômodo</i>						
Não incomodou	1	6	1	8	0	0
Incomodou moderadamente	5	28	3	23	11	52
Incomodou extremamente	12	66	9	69	10	48

Os resultados da avaliação da gravidade das crises epiléticas apontam que todas as fases (antes, durante e depois) incomodam a maior parte dos pacientes. A maioria dos efeitos das crises epiléticas foram considerados pelos entrevistados como moderadamente ou extremamente graves.

Em geral, as auras epiléticas e a recuperação após a crise foram consideradas pelos participantes do estudo como as fases da crise epilética que mais os incomodam. A distribuição dos resultados referente ao que mais incomoda o paciente é descrita na tabela a seguir.

Tabela 20 – Resultados da EGC referentes ao fator que causa maior incômodo.

8. FATOR	N	%
Aviso (aura)	13	43,33
Movimentos durante a crise	5	16,66
Recuperação	12	40

De modo geral, a maioria dos pacientes (43%) relatou incômodo extremo referente a crise epiléptica e as consideraram extremamente graves. A distribuição quanto ao grau de gravidade e o incômodo é apresentada na tabela a seguir.

Tabela 21 – Resultados da EGC referentes a gravidade e incômodo causados pela crise epiléptica.

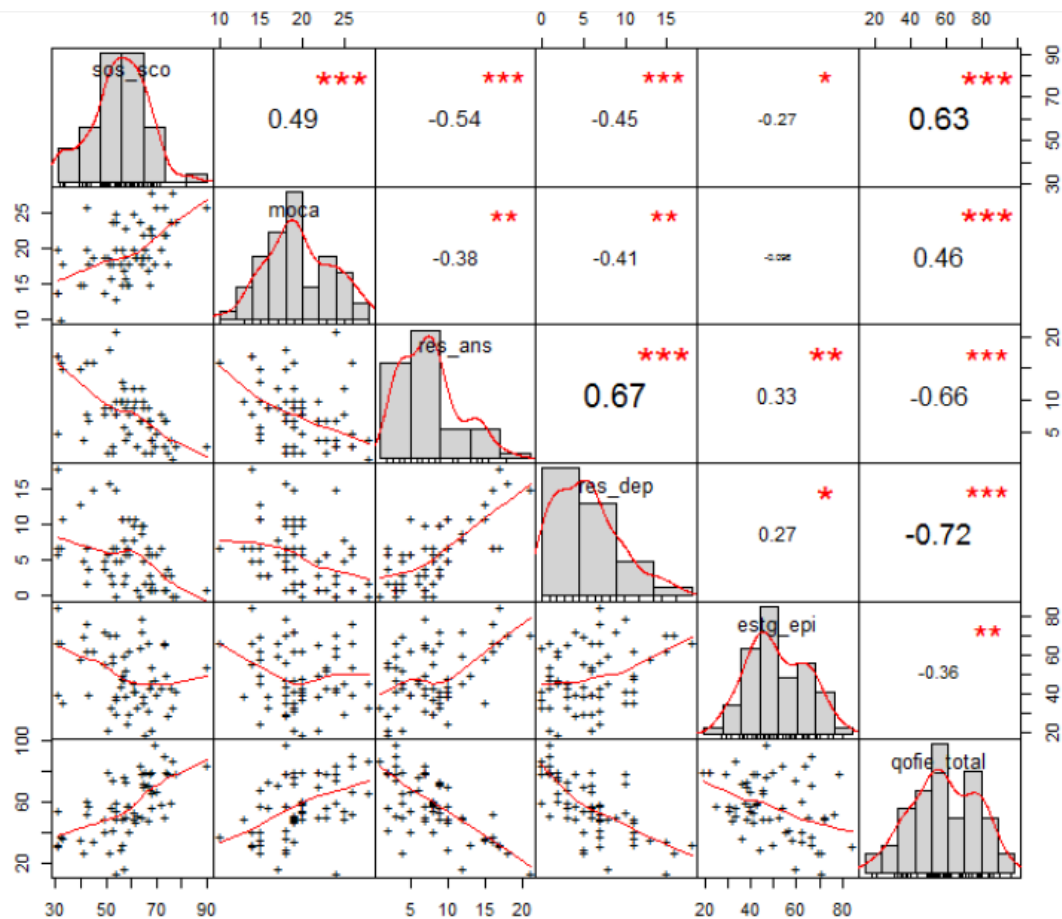
GRAVIDADE/INCÔMODO	N	%
<i>9. Gravidade</i>		
Extremamente suave	9	30
Moderadamente suave	8	27
Extremamente grave	13	43
<i>10. Incômodo</i>		
Não incomodou	7	23
Incomodou moderadamente	10	33
Incomodou extremamente	13	43

4.12. CORREALÇÃO ENTRE OS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Para correlacionar os resultados de todas as avaliações foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman.

Apenas a correlação entre o MoCA e a Escala de Estigma na Epilepsia não é significativamente diferente de zero, à um nível de significância de 5%. Para todas as outras existe relação linear significativa entre os índices.

As correlações negativas observadas são justificadas pela natureza de alguns índices, como nos casos da Escala de Estigma na Epilepsia e Hospital Anxiety and Depression, que possuem uma escala inversa, onde menores dígitos refletem melhores resultados. A figura a seguir apresenta as correlações entre as avaliações utilizadas no estudo.



Legenda: sos_sco: Social and Occupational Scale for Epilepsy –SOFSE; moca: Montreal Cognitive Assessment –MoCA; res_ans: Hospital Anxiety and Depression –Resultado Ansiedade; res_dep: Hospital Anxiety and Depression –Resultado Depressão; estg_epi: Escala de Estigma na Epilepsia; qofie_total: Quality of Life in Epilepsy (QOLIE –31)

Figura 13 - Correlação entre as avaliações utilizadas no estudo, distribuição de frequência e dispersão conjunta.

Os resultados apontam que existe correlação linear significativa entre o estado cognitivo, estado emocional, estigma, qualidade de vida e funcionalidade do paciente com epilepsia. Isso significa que as dificuldades diárias do paciente com epilepsia têm causa multifatorial e que os pacientes com menores resultados nas avaliações da qualidade de vida, do estado afetivo, da percepção do

estigma e do estado cognitivo também apresentam menores graus de funcionalidade.

5. DISCUSSÃO

5. DISCUSSÃO

Em todas as avaliações realizadas nesse estudo (cognição, ansiedade, depressão, estigma, qualidade de vida e funcionalidade) o controle de crises influenciou significativamente o resultado. Além disso, o estigma vivenciado, a qualidade de vida, a cognição e os aspectos emocionais apresentam correlação linear significativa com o nível de funcionalidade do paciente. Os resultados são discutidos nos tópicos a seguir.

5.1. RESULTADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nesse estudo, o número de pacientes que nunca foram casados foi proporcionalmente maior no grupo de pacientes com crises não controladas (40%) se comparado ao grupo de pacientes com crises controladas. Esse resultado é frequentemente observado em estudos clínicos. Salgado e Souza (2002) e Motamedi, Sahraian e Moshirzadeh (2012) afirmam que os relacionamentos pessoais são afetados na vida das pessoas com epilepsia. Para Sarmento e Minayo-Gomez (2000), a imprevisibilidade das crises diminui a autoconfiança e o preconceito mais o estigma vivenciado dificultam a inclusão social, podendo gerar dificuldades para o sujeito formar vínculos conjugais (Fernandes e Li, 2006).

Em relação ao estado empregatício, a proporção de sujeitos empregados é particularmente maior no grupo de pacientes com crises controladas (46,6%), quando comparado ao grupo de pacientes com crises não controladas (20%). Dos pacientes com crises não controladas, 30% está atualmente desempregado. Diversos estudos apontam que entre pacientes com crises não controladas o índice de desemprego é maior (Salgado e Souza, 2000; Sarmento e Minayo-Gomez, 2000; Borges e col., 2002; Smeets e col., 2007).

Em um estudo recente, realizado no Hospital de Clínicas da UFPR, observou-se que em relação ao índice de empregabilidade pacientes com crises controladas tiveram resultados semelhantes às pessoas sem epilepsia. Já os pacientes com crises não controladas obtiveram maior score de dificuldade na atividade de trabalho e menor índice de empregabilidade (Pinto, 2014).

Nos resultados desse estudo, um número importante de pacientes entrevistados (38,3%) não concluiu o ensino fundamental. Esse resultado também é frequentemente observado na literatura.

Fernandes e col. (2007) apontam a área acadêmica como uma das mais afetadas na vida do paciente com epilepsia. E para Libby e col. (2012), pessoas com epilepsia têm maior probabilidade de não ter concluído o ensino médio, assim como obtido um diploma universitário.

Em relação ao tema, Ridsdale (2009) refere a crise como um fator que pode afetar o desenvolvimento intelectual. Nos resultados dos seus estudos, crianças com crises generalizadas de início precoce são mais predispostas ao déficit intelectual que crianças com outras formas de epilepsia (Ridsdale, 2009).

Além destes aspectos, deve-se levar em consideração o estigma vivenciado pelas pessoas com epilepsia, que com frequência resultam em barreiras na educação e emprego (Cerniauskaite e col., 2012; Kaufman, Kaufman, 2013).

5.2. AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE DA PESSOA COM EPILEPSIA

Em relação à comparação dos resultados dos grupos de estudo, dentre os domínios avaliados na SOFSE, apenas Relações interpessoais e Atividades de lazer não apresentaram diferença significativa em relação às médias. Para todos os outros domínios a crise epiléptica exerceu influência significativa sobre os resultados. Porém, outros estudos apontaram a epilepsia como causadora de restrições nos relacionamentos interpessoais e no lazer (Unsworth, 1999; Salgado e Souza, 2002; Motamedi, Sahraian e Moshirzadeh, 2012).

O domínio Atividades de lazer foi o único em que o grupo com crises controladas apresentou média de resultado inferior ao grupo com crises não controladas. Esse resultado pode estar associado a maior proporção de pacientes empregados no grupo com crises controladas. De modo que os pacientes com emprego assalariado, consequentemente têm menos tempo para praticar as atividades de lazer, isso devido às condições de emprego no Brasil, salários, horas extras e outros aspectos (Cacciamali, 2002).

O grupo de pacientes com crises controladas apresentou média de resultado geral (63,32) proporcionalmente maior em relação ao grupo de pacientes

crises não controladas (53,50), na avaliação da funcionalidade. Portanto, é possível afirmar que o controle das crises influencia significativamente o grau de funcionalidade do paciente.

Koponen e col. (2007) em seus estudos também verificaram que o funcionamento social é afetado pelo grau de controle das crises epiléticas. E para Nickel e col. (2012), o não controle das crises epiléticas leva a limitações em diversas áreas da vida do paciente com epilepsia, o que interfere diretamente no funcionamento desse nas suas atividades cotidianas.

Além disso, os resultados também apontaram correlação linear significativa entre o nível de funcionalidade e o estado emocional, a qualidade de vida, o estigma, e o estado cognitivo do paciente com epilepsia. Sendo os fatores avaliados problemas comuns aos pacientes com epilepsia, o resultado indica que as dificuldades diárias do paciente têm causa multifatorial (Quintas e col., 2012). Conforme Zanni, Bianchin e Marques (2009) afirmam, a epilepsia tem um impacto multidimensional na vida do paciente.

Por isso a atenção ao paciente com epilepsia deve levar em consideração, não só o controle das crises, mas todas as dimensões da vida desse (England e col., 2012).

A SOFSE mostrou-se um instrumento breve, de fácil aplicação e abrangente. Possibilita a avaliação funcional da pessoa com epilepsia em diferentes atividades frequentemente comprometidas. Devido a necessidade de intervenção neste campo, um instrumento de avaliação da funcionalidade do paciente com epilepsia, traduzido e adaptado para língua e cultura brasileira, pode colaborar na atenção ao sujeito.

Levando em consideração que as dificuldades diárias do paciente com epilepsia têm causa multifatorial, utilizar o modelo biopsicossocial de saúde no estudo pode ajudar na identificação dos fatores que causam limitações nas atividades e restrições na participação dos sujeitos, favorecendo a intervenção junto aos pacientes com epilepsia (CIF, 2003).

Para Koponen e col. (2007) o sucesso nas fases iniciais da vida, infância e adolescência), está relacionado a um favorável desenvolvimento intelectual, social e funcional posterior. Portanto, um tratamento fornecido por uma equipe multidisciplinar na fase da educação básica pode resultar em melhores desfechos de vida.

5.3. QUALIDADES PSICOMÉTRICAS DA SOFSE

5.3.1. Consistência interna

Para as dimensões Habilidades instrumentais para a vida diária, da SOFSE, e Comunicação, os resultados da análise de consistência interna foram 0,83 e 0,70, respectivamente. Isso indica alto grau de convergência entre as variáveis (Alonso, 2007). Para Alonso (2007), medidas acima de 0,70 são consideradas aceitáveis para estudos clínicos (Alonso, 2007).

Para a dimensão Atividades Sociais o resultado da análise de consistência interna apontou grau de consistência aceitável, com resultado de 0,67 (Maroco e Garcia-Marques, 2006).

Para Atividades de Lazer e Relações Interpessoais da SOFSE o resultado da análise da consistência interna apontou medida do alpha de 0,55 e 0,56, respectivamente. Esse resultado ressalta o baixo grau de convergência entre as variáveis dessas dimensões. Conforme já apresentado, Maroco e Garcia-Marques (2006), consideram que medidas do alpha maior que 0,60 são aceitáveis. A baixa convergência na dimensão atividades de lazer pode ter sido causada pelo pequeno número de variáveis, nesse caso, apenas duas, o que dificulta a análise. Na dimensão Relações interpessoais, se a variável ri4 for retirada a medida de consistência se eleva para 0,64, o que indica que esta variável tem grande influência para a soma geral, reduzindo a medida.

Conforme apresentado anteriormente, a dimensão Ocupação inclui dez perguntas. Cinco questões são direcionadas aos pacientes que trabalham e cinco perguntas direcionadas aos que não trabalham. O resultado da análise da consistência interna desse componente, para os que trabalham, foi de 0,34, indicando baixo grau de convergência entre as variáveis. Para os que não trabalham o resultado da análise da consistência interna foi de 0,69, indicando grau de convergência aceitável entre as variáveis (Maroco e Garcia-Marques, 2006). Ressalta-se que o resultado pode ter sido influenciado pelo tamanho da amostra e pela única variável dicotômica da SOFSE contida na dimensão Ocupação.

Esses resultados apontam a necessidade da realização de um estudo de adaptação cultural aprofundado. Porém, também deve ser levado em consideração que a epilepsia causa restrições no desempenho de diversas atividades, e

as áreas que apresentaram menores resultados na análise da consistência interna (Lazer e Ocupação) são frequentemente apontadas como áreas deficitárias na vida do paciente com epilepsia.

5.3.2. Análise fatorial

Devido a algumas inconsistências encontradas na análise das variáveis da escala SOFSE, os autores desse estudo propõem discutir tais inconsistências de acordo com a proposta de linguagem da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

5.3.2.1. Relações interpessoais

Na análise fatorial as variáveis ri1, ri2, ri3, foram agrupadas no mesmo componente, porém a variável ri4 foi agrupada em outro componente. Segundo Filho e Júnior (2010), isso mostra que ri1, ri2, ri3 apresentam a mesma estrutura subjacente.

Nesse componente a CIF foi utilizada como ferramenta para compreensão dos fenômenos manifestos na análise de consistência interna e na análise fatorial. Conforme o agrupamento da análise fatorial, as variáveis ri1, ri2 e ri3 foram agrupadas dentro do mesmo componente da CIF, Fatores Ambientais. A variável ri4 foi classificada dentro do componente Atividade e Participação da CIF. Dessa maneira é possível afirmar a variável ri4 não apresenta a mesma essência das atividades avaliadas em ri1, ri2 e ri3, o que pode estar relacionado à alocação da variável ri4 em componente diferenciado das outras variáveis na análise fatorial (CIF, 2003).

5.3.2.2. Comunicação

Na análise fatorial as variáveis co1, co3 e co4 foram agrupadas no mesmo componente, já co2 foi agrupada em um componente diferente. As variáveis co1 e co2 foram agrupadas dentro do mesmo componente da CIF, Atividade e Participação, já co3 e co4 foram agrupadas dentro de funções do corpo/funções mentais. Este resultado indica que co1 e co2 estão intrinsicamente relacionadas devido a essência das atividades, bem como co3 e co4 (CIF, 2003).

O resultado, em relação ao agrupamento de Co2 em componente diferenciado das outras variáveis, na análise fatorial, indica que, devido as elevadas diferenças culturais entre as culturas do país de origem e do Brasil, essa variável pode necessitar de um estudo mais aprofundado de adaptação cultural. Além disso é necessário levar em consideração que nessa amostra 90% dos pacientes apresentaram déficit cognitivo. Em pacientes com epilepsia de lobo temporal os déficits de linguagem são comumente verificados (Strekas e col., 2013; Fuentes e col., 2014).

5.3.2.3. Atividades sociais e atividades de lazer

Na análise fatorial as variáveis da dimensão Atividades de lazer foram agrupadas junto às variáveis da dimensão Atividades sociais, e uma variável da dimensão Relações interpessoais (ri4).

As variáveis contidas nessas dimensões foram classificadas na CIF dentro de dois domínios, a maioria foi classificada dentro do Vida comunitária, social e cívica e as outras (as2 e as3) dentro do domínio Relações e interações interpessoais. Portanto, pode-se afirmar que duas variáveis (as2 e as3), contidas na dimensão Atividades Sociais, são atividades vinculadas ao relacionamento interpessoal e todas as outras variáveis classificadas estão vinculadas à vida social, comunitária e cívica, apresentando relação intrínseca, devido à essência dessas atividades (CIF, 2003).

5.3.2.4. Habilidades instrumentais para a vida diária

Na análise fatorial as variáveis hi1, hi2, hi3, hi4, hi7, hi8, hi9, hi10 foram agrupadas no mesmo componente. Apenas hi5 e hi6 foram agrupadas em um componente diferenciado.

Todos os itens foram classificados dentro de um mesmo componente da CIF, Atividade e Participação. Dessa maneira, pode-se afirmar que esses itens estão intrinsecamente relacionados, devido à essência dessas atividades (CIF, 2003).

Porém, para hi5 e hi6 (Preparar Refeições - d630) deve-se também levar em consideração as limitações ocasionadas pela condição de saúde nessa atividade, o comprometimento da independência, o medo da ocorrência de crises e as medidas de segurança tomadas pelas pessoas com epilepsia e seus familiares. Esses fatores podem estar relacionados aos resultados encontrados para essas variáveis (Ushworth, 1999).

5.3.2.5. Ocupação

Os resultados dos testes (KMO e Batlett) sugerem que para essa amostra não é indicada a realização da análise fatorial. Devido a esse fato a classificação conforme a linguagem da CIF também não foi realizada.

5.4. AVALIAÇÃO DO ESTADO EMOCIONAL

O controle de crises influenciou significativamente os resultados da avaliação de ansiedade e depressão. Para Harden e col. (2007), a gravidade das crises contribui para a esquivas social e para a ansiedade. Altug e col. (2011) verificaram que a cirurgia reduziu significativamente as crises e os sintomas depressivos.

Para Salgado e Cendes (2009), a redução e o controle de crises influenciam significativamente os resultados da avaliação da ansiedade e da depressão nos pacientes com epilepsia.

Cramer, Brandenburg e Xu (2005) avaliaram o impacto isoladamente da ansiedade e da depressão na qualidade de vida dos pacientes. Esses autores sugerem que seja oferecida maior atenção para quadros de ansiedade independente da depressão.

Nesse estudo os resultados para ansiedade apresentaram-se mais prevalentes que os de depressão, o que ressalta a importância da avaliação em separado desses transtornos.

Os resultados da Escala de Ansiedade e Depressão (HAD) também apresentaram correlação linear significativa com os resultados da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE). De modo que os menores resultados na SOFSE estão associados aos resultados de provável ansiedade na HAD, bem como os maiores resultados na SOFSE estão associados ao grupo improvável ansiedade. Ou seja, os pacientes com maiores níveis de funcionalidade apresentam menor probabilidade de apresentar ansiedade. Para depressão os resultados são semelhantes, porém os pacientes que obtiveram maiores resultados na SOFSE não apresentam resultados de provável depressão na HAD, isto é, os pacientes com maiores níveis de funcionalidade não apresentam depressão.

Quintas e col. (2012) afirmam que os transtornos depressivos e de ansiedade são consequências comuns da epilepsia e que com frequência causam impacto nas áreas da vida do paciente. Dessa forma é possível correlacionar menores níveis de funcionalidade a maiores probabilidades de existência de transtornos afetivos, como os de ansiedade e de depressão.

É importante considerar que epilepsia é uma condição de saúde crônica que causa insegurança, sensação da perda do controle sobre o próprio corpo e de dependência. Tais consequências podem afetar o bem-estar psicológico do paciente (Unsworth, 1999, Ablon, 2002; Fernandes e Li, 2006, Koponen e col., 2007).

5.5. AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Os resultados desse estudo mostram que o controle das crises é um aspecto que afeta significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Os pacientes com crises não controladas apresentaram resultados inferiores em todos os domínios da Escala de Qualidade de Vida para pessoa com epilepsia QOLIE-31, quando comparados aos pacientes com crises controladas. Como em outras condições crônicas, a epilepsia causa grande impacto na qualidade de vida do paciente.

Outros estudos já apontaram o controle de crises como fator importante no tratamento da epilepsia (Salgado e Cendes, 2009). A maior frequência de crises está entre os fatores preditivos de menores scores da QOLIE-31 e interfere nos resultados de várias dimensões avaliadas nesse instrumento (Harden e col., 2007; Dourado e col., 2007; Salgado e Cendes, 2009).

Todos os aspectos avaliados nesse estudo (cognição, estigma, ansiedade e depressão) têm correlação linear significativa sobre a percepção da qualidade de vida do paciente com epilepsia. Isso significa que a percepção da qualidade de vida do paciente com epilepsia é afetada por diversos fatores. Jacoby, em 1992, já apontava que as consequências psicossociais podem reduzir severamente a qualidade de vida do paciente

É importante lembrar que a qualidade de vida é um conceito extenso e complexo que engloba diversos fatores, dentre eles o nível de independência (Pereira et al., 2006).

Neste estudo os resultados da avaliação da funcionalidade dos pacientes com epilepsia também apresentaram correlação linear significativa com os resultados da avaliação de qualidade de vida, o que indica que os sujeitos com maiores dificuldades nas atividades diárias apresentam menores scores de qualidade de vida (Dourado e col., 2007). Assim, uma intervenção com foco no desempenho em atividades e na aquisição ou manutenção de papéis ocupacionais pode colaborar para uma melhor qualidade de vida do paciente com epilepsia.

5.6. AVALIAÇÃO DO ESTADO COGNITIVO

Em estudos clínicos frequentemente são utilizados instrumentos de avaliação menos sensíveis e de menor complexidade para avaliação cognitiva do paciente com epilepsia. Nesse estudo foi utilizado o MoCA, obtendo-se como resultado que a maioria dos entrevistados (90%) apresenta déficit cognitivo. Considerando a epilepsia uma condição de saúde que com frequência causa déficit cognitivo e que na epilepsia do lobo temporal - ELT, especificamente, o declínio nas funções cognitivas é comprovado (Mantoane col., 2006), se reforça o fato de que esse aspecto necessita de investigação e intervenção especializada.

Nos resultados da avaliação cognitiva desse estudo os pacientes com crises epiléticas não controladas apresentaram desempenho inferior em todos os aspectos avaliados pelo MoCA, quando comparados aos pacientes com crises controladas. Aspecto esse já encontrado por Mantoane e col. (2006), que referem a crise epilética como um fator que pode causar impacto nas funções cognitivas.

Esse resultado também demonstra a importância do controle das crises no tratamento do paciente. Porém, deve-se considerar que neste estudo 86,6% dos pacientes com crises controladas também apresentaram déficit cognitivo. Conforme afirma Manreza (2006), os déficits cognitivos também atingem pacientes com crises controladas. Esse resultado indica que a maioria dos pacientes com epilepsia necessita de atenção especializada relacionada aos aspectos cognitivos

Os resultados da avaliação cognitiva apresentaram correlação linear significativa com o resultado da avaliação da funcionalidade. Conforme afirmam Quintas e col. (2013) e Golisz e Togli (2002), os déficits cognitivos causam impacto em diversas áreas da vida do paciente. A partir destes resultados é possível inferir que os pacientes com maiores déficits cognitivos também apresentarão maiores dificuldades nas atividades diárias, ou seja, menores graus de funcionalidade.

5.7. AVALIAÇÃO DA PERCEPÇÃO DO ESTIGMA

Na avaliação da magnitude do estigma vivenciado, o controle das crises também exerceu influência significativa sobre os resultados, de forma que os pacientes com crises não controladas vivenciam maior magnitude de estigma. Nesse aspecto é importante ressaltar que a epilepsia é uma das condições de saúde com maior nível de estigma (Ablon, 2002). Segundo alguns autores, nessa condição de saúde o estigma está relacionado aos movimentos e atitudes que acontecem durante a crise e a perda do controle sobre o corpo, porém, também deve ser levada em consideração a desinformação sobre a epilepsia por parte da população (Antoniuk e col., 2005; Fernandes e Li, 2006).

O resultado deste estudo também apontou correlação linear significativa entre os resultados da avaliação do estigma e da avaliação da funcionalidade do paciente com epilepsia. Portanto, é possível inferir que os pacientes que vivenciam maiores graus de estigma também apresentarão mais dificuldades nas atividades, e consequentemente menores graus de funcionalidade.

Devido ao estigma, as pessoas com epilepsia enfrentam dificuldades em diversos contextos da vida, enfrentam o preconceito e a exclusão social. Para Fernandes e Li (2006), o estigma é um causador de restrições na participação social.

Devido ao fato de ser um conceito multifatorial, o estigma requer uma intervenção ampla, seguindo o modelo biopsicossocial de saúde, envolvendo um trabalho com profissionais, pacientes e familiares.

5.8. AVALIAÇÃO DA GRAVIDADE DAS CRISES

A avaliação da gravidade das crises foi realizada apenas com o grupo de pacientes com crises não controladas. Nos resultados, a maioria desses pacientes referem gravidade (50%) e incômodo (59%) extremo relacionados às crises epiléticas. Esse resultado corrobora com os de Silva e col. (2006), no qual a maioria dos avaliados também referiu a crise epilética como extremamente grave (94%) e relatou um incômodo extremo relacionado a crises (100%).

Porém, para a maioria dos pacientes com crises não controladas, o fator que gera maior incomodo em relação às crises epiléticas é a aura epilética (43,3%), seguida pela recuperação após as crises (40%) e por último os movimentos e atitudes que acontecem durante a crise (16,6%).

Esses resultados indicam que as atitudes durante a crise epilética incomodam menos os pacientes que as auras epiléticas e a recuperação após as crises. Os estudos de Silva e col. (2006) mostram que a recuperação após as crises também incomodou mais os pacientes que a própria crise.

Em um estudo recente a maioria das queixas dos pacientes avaliados foram relacionadas à atividades e participação e não à condição de saúde em si (epilepsia) (Pinto, 2014). Dessa forma, de acordo com o observado nos resultados deste estudo, é possível afirmar que para os pacientes com epilepsia as consequências da crise epilética são mais graves que o próprio sintoma da condição de saúde.

Levando em consideração que os pacientes com crises não controladas têm maiores níveis de ansiedade que os pacientes com crises controladas, conforme observado neste estudo, a aura é um aspecto que causa insegurança e sensação da perda do controle sobre o próprio corpo, o que pode exacerbar os sintomas da ansiedade (Ablon, 2002; Fernandes e Li, 2006).

6. CONCLUSÃO

6. CONCLUSÃO

Este estudo seguiu procedimentos rigorosos e amplamente utilizados nesse tipo de pesquisa, de tal forma que os pacientes não apresentaram dificuldades em entender os termos ou palavras contidas na versão traduzida da SOFSE.

A crise epiléptica influenciou de maneira significativa os resultados da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE). De modo que os pacientes com crises epiléticas controladas apresentaram maiores graus de funcionalidade que os paciente com crises epiléticas não controladas. Portanto é possível concluir que a crise epiléptica influenciou significativamente o grau de funcionalidade dos pacientes.

Os resultados da Escala de Funcionalidade para Pessoa com Epilepsia (SOFSE) têm correlação linear significativa com todos os resultados das avaliações realizadas nesse estudo. Isso indica que as dificuldades diárias do paciente com epilepsia têm causa multifatorial e que pacientes com menores graus de funcionalidade também apresentam menores graus de qualidade de vida, maiores déficits cognitivos, maiores níveis de estigma e maior probabilidade de desenvolver transtornos afetivos

Em relação à análise das qualidades psicométricas, na análise da consistência interna alguns componentes apresentaram baixo grau de convergência entre os itens; na análise fatorial alguns itens também foram alocados em componentes diferentes do que indica o estudo original. Esses resultados indicam que, devido às amplas diferenças culturais dos países, alguns itens podem necessitar de um estudo de adaptação cultural mais aprofundado, no qual seja utilizado uma terminologia universal para os termos contidos na SOFSE, como a CIF, que foi utilizada para realização da discussão da análise fatorial nesse estudo. Além disso, o número reduzido de questões em alguns componentes e o tamanho da amostra podem ter influenciados os resultados das análises.

Considerando o impacto da epilepsia na vida diária do paciente, um instrumento de avaliação da funcionalidade do paciente com epilepsia traduzido para o uso no Brasil pode colaborar na avaliação do desempenho ocupacional,

na coleta de dados sobre sua evolução clínica e na utilização como medida de desfechos clínicos em estudos.

Para tal se faz necessário um estudo mais aprofundado de adaptação cultural e sugere-se o uso da CIF como ferramenta para alcançar uma terminologia universal.

A crise epiléptica influencia significativamente todos os aspectos avaliados nesse estudo (cognição, qualidade de vida, estado afetivo e estigma). Porém, deve-se levar em consideração a possível existência de um vício de amostra, visto que 60% dos pacientes incluídos no grupo com crises controladas já realizaram a cirurgia para epilepsia e um dos critérios de seleção dos pacientes para indicação de tratamento cirúrgico no Ambulatório de Epilepsia do HC-UFPR é o melhor desempenho sociocultural. De modo que, o critério de seleção dos pacientes para o tratamento cirúrgico inclui o desempenho destes nas áreas de educação, relacionamento conjugal e trabalho. Tal critério pode ter influenciado os resultados das avaliações realizadas.

Portanto, considerando a multicausalidade das dificuldades diárias encontradas pelos pacientes com epilepsia, ressalta-se a importância de uma atenção multidisciplinar que leve em consideração todos os aspectos da vida desse, além da dimensão fisiológica da doença (England e col., 2012).

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

Ablon J. The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy and Behavior*. 2002; 3: 2 – 9.

Almeida OP. Mini Exame do Estado Mental e o Diagnóstico de Demência no Brasil. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 1998; 56(3B): 605-612.

Alonso NB et al. Employment and quality of life in mesial temporal lobe epilepsy with hippocampal sclerosis: is there a change after surgical treatment? *Jornal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2009; 15(2):89 – 93.

Alonso NB et al. Quality of Life Related to Surgical Treatment in Patients with Temporal Lobe Epilepsy Due to Mesial Temporal Sclerosis. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2006; 12(4):233-241.

Alonso NB. Instrumentos genéricos e específicos para a avaliação da qualidade de vida. In: Albuquerque M, Cukiert A. *Epilepsia e qualidade de vida*. São Paulo: Alaupe, 2007.

Altug F et al. The effects of epilepsy surgery on physical functioning, emotional status and health – related quality of life. *Pak J Med Sci*. 2011; 27(5): 990-995.

Antoniuk SA et al. Atitudes e Preconceitos sobre as Epilepsias em uma População de Pais e Professores de Curitiba. *Jornal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2005; 11(1): 49 – 52.

Beaton DE et al. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine*, 2000; 25(24):3186-3191.

Bishop M. Determinants of employment status among a community-based sample of people with epilepsy: Implications of rehabilitation interventions. *Rehabil. Couns Bull*. 2004; 47:112-21.

Borges MA et al. As crises e as síndromes epiléticas e suas relações com o trabalho – Estudo perspectivo ambulatorial de 412 pacientes. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 2000; 58(3): 691 – 697.

Borges MA, Cordeiro JA, Delgado AS. Duração e faixa etária da epilepsia e sua correlação com o trabalho. *Arquivos de neuropsiquiatria*. 2000; 58(2): 299 – 291.

Borges MA, Pissolati AF. Migração de 81 Epilépticos entre as Modalidades de Trabalho, Desemprego e Aposentadoria: Três anos de Seguimento Ambulatorial. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 2000; 58(1): 107-111.

Botega J et al. Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev. Saúde Pública*, 1995; 29(5): 355–363.

Brasil. Lei n. 8213 de 24 de junho de 1991. Dispõe sobre os planos de previdência social [e dá outras providências]. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*. 1991 jun 24.

Brazil CW, Morrel MJ, Pedley TA. Epilepsia. In: Rowland LP. (Ed.). *Merritt: Tratado de Neurologia*. 11 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007, p. 917 – 939.

Broeders M, Geurts H, Jennekens S. Pragmatic communication deficits in children with epilepsy. *International Journal of language and Communication Disorders*. 2010; 45(5): 608-616.

Cacciamali MC. Princípios e direitos fundamentais no trabalho na América Latina. *São Paulo em Perspectiva*. 2002; 16(2): 64-75.

Callegari-Jaques SM. *Bioestística: Princípios e aplicações*. Porto Alegre: Artemed, 2003.

Cerniauskaite M et al. Functioning and Disability in Persons with Epilepsy. *Am. J. Phys. Med. Rehabil*. 2012; 91(2): 22 – 30.

Cervellini R et al. Avaliação dos hábitos de atividades físicas de adolescentes com epilepsia no município de Toledo-PR. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2008; 14(4): 151-155.

Chia-ting S, Parham LD. Generating a Valid Questionnaire Translation for Cross-Cultural Use. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2002; 56(5): 581-585.

Costa JC, Portela EJ. Tratamento Cirúrgico das Epilepsias na Criança. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2006; 12(1):32-43.

Cramer JA, Baker GA, Jacoby A. Development of a new seizure severity questionnaire: initial reliability and validity testing. *Epilepsy Research*, 2002; 48: 187–197.

Cramer JA, Brandenburg N, XU X. Differentiating anxiety and depression symptoms in patients with partial epilepsy. *Epilepsy & Behavior*. 2005;6(4): 563-569.

Dourado MV. et al. Quality of Life and the Self-Perception Impact of Epilepsy in Three Different Epilepsy Types. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2007; 13(4): 191-196.

Egland MJ et al (Ed.) *Epilepsy across the spectrum: promoting health and understanding*. Washington: Institute of Medicine of the National Academies. 2012.

Eklund PG, Silvberg B. Adolescents' lived experience of epilepsy. *Journal Neuroscience Nursing*. 2003; 35(1):40-9.

Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: Conceitos, usos e perspectivas. *Rev. Bras. Epidemiol*. 2005; 8: 187-93.

Fernandes PT et al. Estigma Scale of Epilepsy: Validation Process. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 2007; 65(1): 35 – 42.

Fernandes PT, Li LM. Percepção de Estigma na Epilepsia. *Jornal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2006; 14(4): 207 – 218.

Fernandes, P.T. Li, L.M. Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2006; 12: 2017-18.

Filho DBF, Júnior JAS. Visão além do alcance: uma introdução a análise factorial. *Opinião pública*. 2010; 16(1): 160-185.

Fisher RS et al. A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 2014; 55(4):475–482, 2014.

Fontes AP, Farias AA, Botelho MA. Funcionalidade e Incapacidade: Aspectos conceituais, estruturais e de aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Revista Portuguesa de Saúde Pública, 2010; 28(2): 171-178.

Fuentes D et al. Learning and memory and its relationship with the lateralization of epileptic focus in subjects with temporal lobe epilepsy. Revista de Psiquiatria Clínica. 2014; 41(1):1-4.

Getz K et al. Negative symptoms and psychosocial status in temporal lobe epilepsy. 2003; 53(3): 240-244.

Goffman E. Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC – Livros técnicos e científicos, 1988.

Góis JO. Epilepsia do Lobo Temporal com Atrofia Hipocampal: Funções neuropsicológicas, qualidade de vida e adequação social [dissertação]. São Paulo, 2010.

Golisz KM, Togliola JP. Avaliação da Percepção e Cognição. In: Neistadt ME, Crepeau EB: Willard & Spackman; Terapia Ocupacional. 9.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 238 – 257.

Gomes MM. Epilepsia e incapacidade laborativa. Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology. 2009; 15(3): 130 – 134.

Gordon KE, Dooley JM, Brna, PM. Epilepsy and Activity - A population-based study. Epilepsia. 2010; 51(11): 2254-2259.

Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. J. Clin. Epidemiol, 1993; 46(2): 1417-1432.

Han K, Choi-Kwon, S, Lee S. Leisure time physical activity in patients with epilepsy in Seoul, South Korea. Epilepsy Behavior. 2011; 20(2):321-325.

Harden CL et al. Reaction to epilepsy in the workplace. Epilepsia. 2004; 45:1134-40.

Harden CL et al. The effect of seizure severity on quality of life in epilepsy. Epilepsy and Behavior. 2007; 11: 208-211.

Helmstaedter C, Elger CE. Chronic Temporal Lobe Epilepsy: A Neurodevelopmental ou progressively dementing disease? *Brain*. 2009;132: 2822-2830.

Hermann B, Jacoby A. The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy Behavior*. 2009;15(1):11–16.

Hesdorffer DC et al. Research implications of the Institute of Medicine Report, *Epilepsy Across the Spectrum: Promoting Health and Understanding*. *Epilepsia*. 2013; 54(2): 207-216.

Jacoby A, Gorry J, Baker GA. Employer's attitudes to employment of people with epilepsy: Still the same story? *Epilepsia*. 2005; 46: 1978- 87.

Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life: findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Soc. Sci. Med*. 1992; 34(6):657-666.

Jacoby A. Impact of Epilepsy on Employment status: Findings from a UK study of people with well-controlled epilepsy. *Epilepsy Research*. 1995; 21(2):125 – 132.

Jennum P, Gyllenbor, J, Kjellberg J. The social and economic consequences of epilepsy: a controlled national study. 2011; 52(5):949-956.

Kaufman KN, Kaufman ND. Stand up San Diego photo-shot: a personal odyssey. *Epileptic Disorder*. 2013; 15(2):211-5

Kerr C, Nixon A, Angalukiditi M. The impact of epilepsy on children and adults patient's lives: Development of a conceptual model from qualitative literature. *Seizure*. 2011; 20: 764-74.

Kobau R. et al. Tracking psychosocial health in adults with epilepsy—Estimates from the 2010 National Health Interview Survey. 2014; 41:66-73

Koponen A et al. Social Functioning and Psychological Well-being of 347 Young adults with Epilepsy Only - Population-based, controlled Study from Finland. *Epilepsia*. 2007; 48(12): 907-912.

Lach ML et al. Patient-reported outcome of pediatric epilepsy surgery: Social inclusion or exclusion as young adults? 2010; 51(10):2089-2097.

Lee SA et al. Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure*. 2004; 14: 157-63.

Libby AM et al. Economic differences in direct and indirect costs between people with epilepsy and without epilepsy. *Medical Care*. 2012; 50(11):928 – 933.

Liga Brasileira de Epilepsia. Mitos e Tabus. [Internet] 2002. [Acesso em 2014 dezembro 12]. Disponível em: http://www.epilepsia.org.br/epi2002/mitos_indice.asp.

Lindsten H, Stenlund H, Forsgren L. Leisure time and social activity after a newly diagnosed unprovoked epileptic seizure in adult age. A population-based case-referent study. 2003; 107:125-133.

Lunardi MS et al. Epilepsy perception Amongst Education Professionals. *Journal Epilepsy and Clinical Neurology*. 2012; 18(3); 79-84.

Machado FN. Capacidade e Desempenho para realizar atividades básicas de vida diária: Um estudo com idosos dependentes [dissertação]. Minas Gerais: Universidade Federal de Minas Gerais; 2010.

Manreza MLG. Crises Epiléticas e Epilepsias na Juventude e no Adulto. In: Melo NA, Yacubian EM, Nunes ML. Crises Epiléticas e Epilepsias ao longo da vida: 100 questões práticas. São Paulo: Segmento Farma; 2006. p. 37 – 44.

Mantoan MAS et al. Neuropsychological Assessment and Quality of Life in Patients with Refractory Temporal Lobe Epilepsy Related to Hippocampal Sclerosis. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2006; 12(4):201-206.

Maroco J, Garcia-Marques T. Qual a fiabilidade do Alpha de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? 2006; 4(1): 65-90.

Marques D et al. Perfil Neuropsicológico em Doentes com Epilepsia do Lobo Temporal. *Avances em Psicologia Latinoamericana*. 2013; 31(1):97-109.

Marroni SP. Qualidade de vida em pacientes com epilepsia refratária ao tratamento medicamentoso: Perspectiva imediata e remota do procedimento cirúrgico [dissertação]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade do Rio Grande do Sul, 2006.

Maslow GR et al. Growing up with a Chronic Illness: Social Success, Educational/Vocational Distress. 2011; 49(2):206-2012.

Melo PDF, Melo NA, Maia EMC. Transtornos de linguagem oral em crianças com epilepsia: screening fonoaudiológico. *Pró-fono Revista de Atualização Científica*. 2010; 22(1):55-60.

Milett CJ et al. A study of the relationship between participation in common leisure activities and seizure occurrence. *Acta Neurol Scand*. 2011; 103:300-303.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de Vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 5(1):7-18.

Mittan RJ. How (and Why) to tell others about your Epilepsy. *Exceptional Parent magazine*. 2009; 39(4):50-42.

Motamedi M, Sahraian MA, Moshirzadeh S. A Cross Sectional Study Evaluating Perceived Impact of Epilepsy on Aspects of Life. *Zahedan Journal of Research in Medical Sciences*. 2012; 14(4): 33-36.

Moura RGF et al. Prevalence of intrinsic and extrinsic factors of the learning process in child with epilepsy. *Ver. CEFAC*. 2014; 16(2); 472-477.

Muskat RSA. Aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas com epilepsia. In: Albuquerque M, Cukiert A. *Epilepsia e qualidade de vida*. São Paulo: Alameda Editorial, 2007, p. 246.

National Qigong Association. What is Qigong? [Internet]. [Acesso em 2015 julho 30]. Disponível em: <http://nqa.org/resources/what-is-qigong/>.

Nickel R et al. Estudo descritivo sobre o desempenho ocupacional do sujeito com epilepsia: o uso da CIF como ferramenta para classificação da atividade e participação. *Acta Fisiátrica*. 2011; 18: 55-60.

Nickel R et al. Quality of life issues and occupational performance of persons with epilepsy. *Arq. Neuropsiquiatri*, 2012; 70:140-44.

Noronha ALA. Prevalência, características epidemiológicas e lacunas no tratamento farmacológico [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, 2006.

Oliveira GN et al. Screening for depression in people with epilepsy: Comparative study among Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-

E), Hospital Anxiety and Depression Scale Depression Subscale (HADS-D), and Beck Depression Inventory (BDI). *Epilepsy and Behavior*. 2014; 34: 50-54.

OMS. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Tradução de: Centro colaborador da Organização Mundial da Saúde para Classificação de Doenças em Português (Org.); Cassia Maria Buchalla (Coord.). São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003. Original em inglês.

Pai DK et al. Social integration of children with epilepsy in rural India. 2002; 54(12): 1867-1874.

Parfene C et al. Epilepsy stigma and stigma by association in workplace. *Epilepsy and Behavior*. 2009; 15: 461-466.

Pereira RN et al. Contribuição dos domínios físico, social e ambiental para qualidade de vida global do idoso. *Revista psiquiátrica RS*. 2006; 28(1):27-38.

Pinto LM. A visão do paciente, do familiar e do empregador sobre o trabalho da pessoa com epilepsia de difícil controle [dissertação]. Curitiba: Universidade Federal do Paraná, 2014.

Pontes AC et al. Multidisciplinary approach to hospitalized epileptic children and their families. *Einstein*. 2006; 4(2): 89 – 94.

Priebe S. Social outcomes in schizophrenia. *British Journal of psychiatry*. 2007;191(50): 15-20.

Quero VM. Confiabilidade y coeficiente Alpha de Cronbach. *Telos*. 2010; 12(2): 248-252.

Quintas R et al. Psychosocial difficulties in people with epilepsy: A systematic review of literature from 2005 until 2010. *Epilepsy & Behaviour*. 2012; 25: 60-67.

Ramalho J, Silva C, Cruz C. Intervenção precoce na epilepsia. *Rev. Bras. De Ed. Esp*. 2009; 15(3); 359-368.

Reno BA et al. Stigma and Atitudes on Epilepsy: A study with secondary school students. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 2007; 65(1); 49-54.

Ridsdale L. The social causes of inequality in epilepsy and developing a rehabilitation strategy: A U.K. - based analysis. *Epilepsia*. 2009; 50(10):2175-2179.

Salgado PCB et al. The second step in the construction of a stigma scale of epilepsy. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 2005;63(2b):395-398.

Salgado PCB, Cendes F. Life Adjustment After Treatment for Temporal Lobe Epilepsy. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2009; 15(2): 71-75.

Salgado PCB, Cendes F. The Effects of Epileptic Seizures Upon Quality of Life. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2009; 15(3): 110-113.

Salgado PCB, Souza EAP. Impacto da epilepsia no trabalho: avaliação da qualidade de vida. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 2002; 60(2): 444–445.

Sarmiento ALR. Apresentação e aplicabilidade da versão brasileira da MoCA (Montreal Cognitive Assessment) para rastreio do comprometimento cognitivo leve [dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 2010.

Sarmiento MRS, Minayo-Gomez CA. Epilepsia, o Epiléptico e o Trabalho: Relações Conflitantes. *Cadernos de Saúde Pública*. 2000; 16(1): 184 – 190.

Scott RA, Lhatoo SD, Sander J. Policy and Practice the treatment of epilepsy in developing countries: where do we go from here? *Bull World Health Organ*. 2001;79:344–51.

Silva ANS, Andrade VM, Oliveira HÁ. Avaliação Neuropsicológica em Portadores de Epilepsia do Lobo Temporal. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 2007; 65:492-497.

Silva TI et al. Tradução e Adaptação Cultural da Quality of Life in Epilepsy (QOLIE – 31). *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*, 2006;12(2):107–110.

Silva TI et al. Tradução e Adaptação Cultural da Seizure Severity Questionnaire: Resultados Preliminares. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2006; 12(1):41-47.

Siqueira NF. Avaliando a autoestima de adolescentes com epilepsia [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas, 2010.

Smeets VMJ et al. Epilepsy and Employment: Literature Review. *Epilepsy and Behavior*. 2007; 10(1): 354 –362.

Sridharan R. Epidemiology of epilepsy. *Current Science*. 2002; 82(6):64–70.

Strekas A et al. Narrative abilities of children with epilepsy. *International Journal of language and Communication Disorders*. 2013; 48(2): 207-219.

Tella LMHG, Fonseca LC, Bertuqui CM. Epilepsia e trabalho. *Revista Ciências Médicas – PUCCAMP*. 1996; 5(3):113 – 118.

Unsworth C. Living with epilepsy: Safety during home, leisure and work activities. *Australian Occupational Therapy Journal*. 1999; 46:89-98.

Vancini RL. et al. Benefícios e riscos da prática de atividade física recreativa e/ou esportiva por pessoas com epilepsia. *Fisioter Mov*. 2011; 24(2):347-55.

Wang WH et al. The Social and Occupation Scale for Epilepsy (SOFSE): A Brief Measure of Functional Status in a Taiwanese Sample with Epilepsy. *Epilepsia*. 2013;(**)(*):1–10.

Westphal AC et al. Comparação da Qualidade de Vida e Sobrecarga dos Cuidadores de Pacientes com Epilepsia por Esclerose Mesial Temporal e Epilepsia Mioclônica Juvenil. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2005; 11(2):71-76.

World Health Organization (WHO). *Atlas Epilepsy care in the world*. Switzerland: WHO Press, 2005.

Yam WK et al. Health-related quality of life of children with epilepsy in Hong Kong: How does it compare with that of youth with epilepsy in Canadá. *Epilepsy and Behavior*. 2008; 12(3): 419-26.

Zanni KP, Bianchin MA, Marques LHN. Qualidade de vida e desempenho ocupacional de pacientes submetidos a cirurgia de epilepsia. *Journal Epilepsy Clin Neurology*. 2009; 15(3): 114-117.

Zanni, KP; Matsukura, TS; Filho, HSM. Investigando a frequência escolar de crianças com epilepsia. *Revista Educação Especial*. 2009; 22(35); 391-408.

Zwólinska, B.M; Jedrzecjak, J; Owczarek, K. Employment in people with epilepsy from the perspectives of patients, neurologists and general population. *Epilepsy and Behaviour*. 2012; 25: 489-94.

ANEXOS E APÊNDICES

ANEXOS

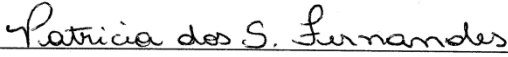
ANEXO 1: Permissão para tradução

Thank you for your interest in the SOFSE.

I will grant you permission to use the SOFSE, provided that you approve the following declarations, sign at the bottom, and return it in an email to me:

- (1) The SOFSE Development Group (of the Taipei Veterans General Hospital) holds the copyrights for the original English and Chinese SOFSE.
- (2) The SOFSE will not be copied for any purpose apart from administering the test in its current form in research or clinical work.
- (3) Changes to the SOFSE may not be made without the written permission of the SOFSE Development Group.
- (4) The SOFSE Development Group allows translation of the scale. The user agrees to provide the SOFSE Development Group with information about any other translations or cross-cultural adaptations of the SOFSE. The user also agrees to provide a copy of the new version (electronic) to the SOFSE Development Group.
- (5) When the SOFSE is described in a publication, the citation should be:
Wang WH, Yu HY, Yen DJ, Lin YY, Kwan SY, Chen C, Hua MS. (2013) The Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy (SOFSE): A brief measure of functional status in a Taiwanese sample with epilepsy. Epilepsia 54(5):888-897.

Mau-Sun Hua, PhD.
Professor, Department of Psychology, National Taiwan University, Taipei, Taiwan

The user's print name: FERNANDES, P.S	Date: 30/09/2013
Signature (of the user's name): 	

Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy

(Wei-Han Wang, Mau-Sun Hua, and Hsiang-Yu Yu et al.)

Patient's Name: _____; Gender: _____ Patient's ID#: _____

Birthdate: ____/____/____ Today's Date: ____/____/____

The questions below are intended to learn about your daily living conditions **when you are not experiencing epilepsy**. Please fill in/tick the most suitable answer for each question.

☐ **Interpersonal Relationships**

1. When you required assistance, were you able to find trustworthy colleagues, classmates, neighbors, or friends to assist you?

____(2) Easily

____(1) With difficulty

____(0) Impossible

2. Upon discovering your medical condition, did your colleagues, classmates, neighbors,

or friends begin to gradually distance themselves from you?

____(3) Did not occur at all

____(2) A few people did

____(1) Many people did

____(0) Everyone did

3. Have you intentionally distanced yourself from your colleagues, classmates, neighbors, or friends because you were worried that epilepsy might occur anytime and wanted to prevent them from finding out about your condition?

____(3) Never

____(2) Only from a few

____(1) From many

____(0) From everyone

4. Have your family members, colleagues, classmates, neighbors, or friends complained that you are not easy to get along with (e.g., frequent conflicts with others)?

____(4) Never

____(3) Rarely (At least once a year)

____(2) Sometimes (At least once a month)

____(1) Frequently (At least once a week)

____(0) Always (Nearly every day)

☐ **Communication**

1. When someone is sharing some information with you, do they have to repeat the information (several times) to you so that you can fully understand?

____(4) Never

____(3) Rarely (At least once a year)

____(2) Sometimes (At least once a month)

____(1) Frequently (At least once a week)

___(0) Always (Nearly every day)

2. When having conversations with others, do they complain that they cannot understand what you are saying?

___(4) Never

___(3) Rarely (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Frequently (At least once a week)

___(0) Always (Nearly every day)

3. When having conversations with others, do you take a long time to think of the words you want to use and sometimes do you fail to remember those words?

___(4) Never

___(3) Rarely (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Frequently (At least once a week)

___(0) Always (Nearly every day)

4. When communicating with others, do you get so emotional that you are unable to continue the conversation smoothly?

___(4) Never

___(3) Rarely (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Frequently (At least once a week)

___(0) Always (Nearly every day)

☐ **Social Activities**

Did you participate in the activities listed below last year?

1. Went to a relative's or a friend's house for a gathering and chatting.

___(0) Not within the last year

___(1) Rarely (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Frequently (At least once a week)

2. Invited relatives or friends over to your house for a gathering and chatting.

___(0) Not within the last year

___(1) Rarely (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Frequently (At least once a week)

3. Had a chat with your relatives or friends through the telephone or online.

___(0) Not within the last year

___(1) Rarely (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Frequently (At least once a week)

4. Had a meal, went shopping, singing, watched a movie, or traveled with others.

___(0) Not within the last year

- ___(1) Rarely (At least once a year)
 ___(2) Sometimes (At least once a month)
 ___(3) Frequently (At least once a week)

5. Participated in activities organized by any association, society (e.g., dance, qi gong), or religious group.

- ___(0) Not within the last year
 ___(1) Rarely (At least once a year)
 ___(2) Sometimes (At least once a month)
 ___(3) Frequently (At least once a week)

☐ **Leisure Activities**

☐ If you have not participated in the activities listed below last year, please give your reasons.

1. Dynamic exercises, including cycling, ball games, swimming, running, and dancing.

- ___(0) Not within the last year; **Reason:**
 ___(1) Rarely (At least once a year)
 ___(2) Sometimes (At least once a month)
 ___(3) Frequently (At least once a week)

2. Outdoor leisure activities, including countryside hiking, shopping, walking, fishing, and photographing.

- ___(0) Not within the last year; **Reason:**
 ___(1) Rarely (At least once a year)
 ___(2) Sometimes (At least once a month)
 ___(3) Frequently (At least once a week)

☐ **Instrumental Living Skill**

Please evaluate your capability and frequency of executing the following items and fill in the corresponding answer.

Capability:

- (2). Competent
 (1). Need assistance
 (0). Unable to execute

Frequency:

- (4). Daily
 (3). At least once a week
 (2). At least once a month
 (1). At least once a year
 (0). Not within the last year

Capability Frequency

1. Leaving your house for shopping independently, such as shopping for groceries or daily necessities. _____
 2. Managing housework independently, such as tidying up

your room, laundry, paying bills, and household repairs. _____

3. Managing your three daily meals independently: either cooking at home or calling for deliveries. _____

4. Cycling, driving, or using public transport independently to travel to another city. _____

5. Managing finances, including using debit cards, spending cash correctly, and budget planning. _____

☐ **Occupation**

Are you currently employed?

☐ **Yes (full-time employment, self-employment, etc.)**

1. Your daily working hours are:

____(3) At least 8 hours of full-time employment

____(2) At least 4 hours of part-time employment

____(1) Less than 4 hours of part-time employment

2. You have held this current job for:

____(3) More than 2 years

____(2) 1–2 years

____(1) Less than 1 year

3. Have your colleagues been complaining that you frequently forget about or neglect important assignments or appointments and that your work performance needs to improve?

____(4) Never

____(3) Rarely (At least once a year)

____(2) Sometimes (At least once a month)

____(1) Frequently (At least once a week)

____(0) Always (Nearly every day)

4. Have you felt so emotionally depressed or anxious that you were unable to work or even had to take a leave?

____(4) Never

____(3) Rarely (At least once a year)

____(2) Sometimes (At least once a month)

____(1) Frequently (At least once a week)

____(0) Always (Nearly every day)

5. Have your work contents, promotion opportunities, and salary been limited by your medical condition?

____(0) YES; ____ (1) NO

☐ **No (includes being unemployed, a student, a housewife, retired, and a volunteer)**

1. How long have you been out of school, unemployed, or unable to manage housework?

____(3) Never

- ___(2) Less than 6 months
- ___(1) Less than 1 year
- ___(0) More than 1 year

2. Last year, how many times were you unable to work, attend school, or carry out daily activities **for a few consecutive days** because of epilepsy?

- ___(3) Never
- ___(2) Happened once
- ___(1) Happened at least twice or have always been resting at home but can manage daily living **independently**
- ___(0) Have always been resting at home and **require assistance** for daily living

3. Have you ever had learning or living difficulties because of memory problems, including inability to learn new information, forgetting follow-ups and getting new medications, and misplacing items?

- ___(4) Never
- ___(3) Rarely (At least once a year)
- ___(2) Sometimes (At least once a month)
- ___(1) Frequently (At least once a week)
- ___(0) Always (Nearly every day)

4. Have you ever felt so emotionally depressed or anxious that your studies were severely affected or your daily life was completely disturbed?

- ___(4) Never
- ___(3) Rarely (At least once a year)
- ___(2) Sometimes (At least once a month)
- ___(1) Frequently (At least once a week)
- ___(0) Always (Nearly every day)

5. Are you unable to work or continue your studies? Do you need long-term care because of epilepsy?

- ___(0) YES; ___(1) NO

ANEXO 3: Tradução 1 (T1)

ESCALA DE FUNCIONAMENTO SOCIAL E OCUPACIONAL PARA EPILEPSIA

(Wei-Han Wang, Mau-Sun Hua, and Hsiang-Yu Yu et al.)

Nome do Paciente: _____; Sexo: _____; Nº de Identificação/Identidade do Paciente: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Data de hoje: _____

As perguntas abaixo têm a intenção de conhecer as condições diárias quando você não está tendo um ataque epilético. Por favor, preencha/marque a resposta mais apropriada para cada pergunta.

▪ **Relações Interpessoais**

1. Quando você requer assistência, você consegue encontrar colegas, colegas de aulas, vizinhos, ou amigos confiáveis que possam lhe auxiliar?

____(2) Facilmente

____(1) Com dificuldade

____(0) Impossível

2. Ao descobrir sua condição médica, os seus colegas, colegas de aulas, vizinhos, ou amigos começaram gradualmente a se distanciar de você?

____(3) Não aconteceu de modo algum.

____(2) Algumas pessoas se distanciaram

____(1) Muitas pessoas se distanciaram

____(0) Todos se distanciaram

3. Você se distanciou intencionalmente dos seus colegas, colegas de aulas, vizinhos, ou amigos porque você ficou com receio que pudesse ter um ataque epilético inesperado e quis se prevenir para que eles não descobrissem a sua doença?

____(3) Nunca

____(2) Somente de alguns

____(1) De muitos

____(0) De todos

4. Os membros de sua família, os seus colegas, colegas de aulas, vizinhos, ou amigos se queixaram de que você não é uma pessoa fácil de conviver? (ex.: conflitos frequentes com outros?).

____(4) Nunca

____(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

____(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

▪ **Comunicação**

1. Quando alguém está compartilhando alguma informação com você, eles têm que repetir a informação (várias vezes) para você, para que você possa entendê-la perfeitamente?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

2. Quando você conversa com outras pessoas, eles se queixam de que eles não podem entender o quê você está dizendo?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

3. Quando você conversa com outras pessoas, você leva tempo/demora para pensar nas palavras que você quer usar e às vezes não consegue se lembrar daquelas palavras?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

4. Quando você conversa com outras pessoas, você fica tão emotivo(a) que não consegue continuar a conversa tranquilamente?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

▪ **Atividades Sociais**

No ano passado, você participou de alguma(s) da(s) atividade(s) listada(s) abaixo?

1. Foi à casa de um parente ou amigo para uma reunião e conversar.

___(0) Não nos últimos 12 meses

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

2. Convidou parentes ou amigos para vir à sua casa para uma reunião e conversar.

___(0) Não nos últimos 12 meses

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

3. 'Bateu um papo'/conversou com parentes ou amigos pelo telefone ou online.

___(0) Não nos últimos 12 meses

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

4. Comeu uma refeição, foi fazer compras, cantou, viu um filme, ou viajou com outras pessoas.

___(0) Não nos últimos 12 meses

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

5. Participou de atividades organizadas por uma associação, sociedade (ex.: dançar, qi gong), ou um grupo religioso.

___(0) Não nos últimos 12 meses

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

▪ **Atividades de Lazer**

☐ Caso você não tenha participado de uma das atividades mencionadas abaixo, por favor, dê o(s) motivo(s).

1. Exercícios dinâmicos, incluindo bicicleta, jogos com bola, natação, corrida e dança.

___(0) Não nos últimos 12 meses; **Motivo:**

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

2. Atividades de lazer ao ar livre, incluindo caminhadas no campo, fazer compras, caminhadas, pesca e fotografia.

___(0) Não nos últimos 12 meses; **Motivo:**

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

▪ **Habilidades Instrumentais para Viver'**

Por favor, avalie sua capacidade e frequência de execução dos seguintes itens e preencha a resposta correspondente.

Capacidade:

(2). Competente

(1). Precisa de assistência

(0). Incapaz de executar

Frequência:

(4). Diária

(3). Pelo menos uma vez por semana

(2). Pelo menos uma vez por mês

(1). Pelo menos uma vez ao ano

(0). Não nos últimos 12 meses

Capacidade Frequência

1. Sair de sua casa sozinho(a), para comprar comida, ou itens de necessidade diária. C: F:

2. Administrar as tarefas de casa sozinho(a), como arrumar seu quarto, lavar as roupas, pagar contas e fazer reparos na casa. C: F:

3. Administrar suas três refeições diárias sozinho(a): quer seja cozinhando, ou telefonando para pedirum 'delivery'. C: F:

4. Andar de bicicleta, dirigir, ou utilizar o transporte público sozinho(a) para viajar para uma outra cidade. C: F:
5. Administrar suas finanças, incluindo uso de cartões, gastar o dinheiro corretamente e planejar o orçamento. C: F:

Ocupação/Emprego

Você está atualmente empregado?

☐ Sim (*Período integral, autônomo, etc.*)

1. Sua carga horária é:

___(3) Pelo menos 8 horas de trabalho de período integral

___(2) Pelo menos 4 horas de trabalho de meio período

___(1) Menos do que 4 horas de trabalho de meio período

2. Você está neste emprego há:

___(3) Mais de 2 anos

___(2) 1–2 anos

___(1) Menos do que um ano

3. Os seus colegas de trabalho têm se queixado que você frequentemente se esquece, ou negligencia tarefas ou agendamentos e que o desempenho do seu trabalho precisa melhorar?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

4. Você tem se sentido tão deprimido(a) emocionalmente, ou ansioso(a) que você se sentiu incapaz de trabalhar ou, ainda, pediu licença do trabalho?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

5. O conteúdo do seu trabalho, oportunidades de promoção e salário tem sido limitado pela sua condição médica?

___(0) SIM; ___(1) NÃO

☐ *Não (inclui estar desempregado, estudante, esposa, aposentado(a) e voluntário(a))*

1. Quanto tempo faz que você saiu da escola, está desempregado, ou incapaz de administrar os trabalhos domésticos?

___(3) Nunca

___(2) Menos do que 6 meses

___(1) Menos do que 1 ano

___(0) Mais do que 1 ano

2. No ano passado, quantas vezes você não pôde trabalhar, ir para escola, ou realizar atividades diárias por alguns dias consecutivos por causa da epilepsia?

___(3) Nunca

___(2) Aconteceu uma vez

___(1) Aconteceu pelo menos duas vezes, ou tenho ficado em casa descansando(a), mas consigo 'viver' independentemente.

___(0) Tenho sempre ficado em casa descansando e preciso de assistência para atividades diárias.

3. Você já teve dificuldades de aprendizagem ou de viver, por conta de problemas de memória, incluindo incapacidade para aprender novas informações, esquecendo-se dos acompanhamentos e obter novos medicamentos e perder itens?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

4. Você já se sentiu tão deprimido(a) emocionalmente, ou ansioso que seus estudos foram severamente afetados, ou sua vida diária foi completamente perturbada?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)


___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

5. Você está incapaz de trabalhar ou continuar seus estudos? Você precisa de assistência em longo prazo por conta da epilepsia?

___(0) SIM; ___(1) NÃO

ANEXO 4: Tradução 2 (T2)

 República Federativa do Brasil	CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST Tradutora Pública e Intérprete Comercial Matrícula/Registro JUCEPAR nº 12/177-T Rua Itupava, nº 316 - 4º andar - Complemento nº 401 - bairro Alto da XV - 80045-140 Rua Visconde do Rio Branco, nº 1.630 - 1º andar - Complemento nº 104 - bairro Centro - 80420-210 Curitiba - Paraná - Brasil. Telefone/Telefax: (55 41) 3024-0299 / Móvel: (55) 41 9968-8626. hrprobst@terra.com.br
--	--

Documento: Escala/Protocolo _____ Arquivo: D Nº: E-0063/2013


Carla Fátima Romanoski Probst traduziu, em razão do seu ofício, o documento mencionado acima apresentado em 04 de Novembro de 2.013, cujo teor é o seguinte:

Escala de Função Social e Ocupacional para Epilepsia
(Wei-Han Wang, Mau-Sun Hua, e Hsiang-Yu et al)

Nome do paciente: _____ Gênero: _____ Identidade do paciente nº: _____
Data de nascimento: ____/____/____ Data: ____/____/____

As perguntas abaixo visam conhecer melhor sua condição de vida cotidiana **quando você não está em crise epilética**. Por favor complete ou assinale a resposta mais adequada para cada pergunta.

- **Relações Interpessoais**
 - 1) Quando necessitou de ajuda, você conseguiu encontrar colegas, colegas de turma, vizinhos ou amigos confiáveis para lhe ajudar ?
____ (2) Facilmente
____ (1) Com dificuldade
____ (0) Impossível
 - 2) Quando descobriu sua doença, seus colegas, colegas de turma, vizinhos ou amigos gradualmente começaram a se distanciar de você ?
____ (3) Isto não aconteceu
____ (2) Algumas pessoas se distanciaram
____ (1) Várias pessoas se distanciaram
____ (0) Todo mundo se distanciou
 - 3) Você, intencionalmente, distanciou-se de seus colegas, colegas de turma, vizinhos, ou amigos porque preocupou-se que a crise epilética pudesse ocorrer a qualquer momento e você queria evitar que eles descobrissem sua doença ?
____ (3) Nunca
____ (2) Apenas de alguns deles
____ (1) De muitos
____ (0) De todos
 - 4) Pessoas de sua família, ou colegas, colegas de turma, vizinhos ou amigos reclamaram que você não é fácil de se conviver. (por exemplo, conflitos frequentes com outras pessoas) ?
____ (4) Nunca
____ (3) Raramente (ao menos uma vez por ano)
____ (2) Algumas vezes (ao menos uma vez por mês)
____ (1) Frequentemente (ao menos uma vez por semana)
____ (0) Sempre (quase todos os dias)
- **Comunicação**
 - 1) Quando alguém está dividindo alguma informação com você, eles têm que repetir o que falaram (muitas vezes) para que você consiga entender completamente ?
____ (4) Nunca
____ (3) Raramente (ao menos uma vez por ano)
____ (2) Algumas vezes (ao menos uma vez por mês)


CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST

CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST - Certified Translator/English - JUCEPAR Translator Certification nº 12/177-T	Página 1
---	----------



República Federativa
do Brasil

CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST

Tradutora Pública e Intérprete Comercial

Matricula/Registro JUCEPAR nº 12/177-T

Rua Itupava, nº 316 - 4º andar - Complemento nº 401 - bairro Alto da XV - 80045-140
Rua Visconde do Rio Branco, nº 1.630 - 1º andar - Complemento nº 104 - bairro Centro - 80420-210
Curitiba - Paraná - Brasil.

Telefone/Telefax: (55 41) 3024-0299 / Móvel: (55) 41 9968-8626.

hrprobst@terra.com.br

Documento: Escala/Protocolo -

Arquivo: D Nº: E-0063/2013

- ____ (1) Frequentemente (ao menos uma vez por semana)
____ (0) Sempre (quase diariamente)

***** Página 1 <=


<= Página 2 *****


- 2) Quando você está conversando com outras pessoas, eles reclamam que você não consegue entender o que eles estão dizendo ?
____ (4) Nunca
____ (3) Raramente (ao menos uma vez por ano)
____ (2) Algumas vezes (ao menos uma vez por mês)
____ (1) Frequentemente (ao menos uma vez por semana)
____ (0) Sempre (quase diariamente)
- 3) Quando você está conversando com outras pessoas, você demora bastante tempo para pensar nas palavras que quer usar e às vezes não consegue lembrá-las ?
____ (4) Nunca
____ (3) Raramente (ao menos uma vez por ano)
____ (2) Algumas vezes (ao menos uma vez por mês)
____ (1) Frequentemente (ao menos uma vez por semana)
____ (0) Sempre (quase diariamente)
- 4) Quando você está se comunicando com outras pessoas, você fica emotivo(a) a ponto de não conseguir continuar o diálogo de forma tranquila ?
____ (4) Nunca
____ (3) Raramente (ao menos uma vez por ano)
____ (2) Algumas vezes (ao menos uma vez por mês)
____ (1) Frequentemente (ao menos uma vez por semana)
____ (0) Sempre (quase diariamente)

• **Atividades Sociais**

Você participou das atividades listadas abaixo no ano passado ?

- 1) Foi à casa de parentes ou amigos para uma reunião social e para conversar.
____ (0) Não durante o ano passado
____ (1) Raramente (pelo menos uma vez por ano)
____ (2) Algumas vezes (pelo menos uma vez por mês)
____ (3) Frequentemente (pelo menos uma vez por semana)
- 2) Convidou parentes ou amigos para irem à sua casa para uma reunião social e para conversar.
____ (0) Não durante o ano passado
____ (1) Raramente (pelo menos uma vez por ano)
____ (2) Algumas vezes (pelo menos uma vez por mês)
____ (3) Frequentemente (pelo menos uma vez por semana)
- 3) Conversou com parentes ou amigos pelo telefone ou online.
____ (0) Não durante o ano passado
____ (1) Raramente (pelo menos uma vez por ano)
____ (2) Algumas vezes (pelo menos uma vez por mês)
____ (3) Frequentemente (pelo menos uma vez por semana)


CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST
Certified Translator English
JUCEPAR Translator Certification nº 12/177-T

 República Federativa do Brasil	CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST Tradutora Pública e Intérprete Comercial Matrícula/Registro JUCEPAR nº 12/177-T Rua Itupava, nº 316 - 4º andar - Complemento nº 401 - bairro Alto da XV - 80045-140 Rua Visconde do Rio Branco, nº 1.630 - 1º andar - Complemento nº 104 - bairro Centro - 80420-210 Curitiba - Paraná - Brasil. Telefone/Telefax: (55 41) 3024-0299 / Móvel: (55) 41 9968-8626. hrprobst@terra.com.br
	Documento: Escala/Protocolo - Arquivo: D Nº: E-0063/2013

- 4) Fez uma refeição, foi às compras, saiu para cantar, assistiu a um filme, ou viajou com outras pessoas.
- _____ (0) Não durante o ano passado
- _____ (1) Raramente (pelo menos uma vez por ano)
- _____ (2) Algumas vezes (pelo menos uma vez por mês)
- _____ (3) Frequentemente (pelo menos uma vez por semana)

***** Página 2 <=

=> Página 3 *****

- 5) Participou de atividades organizadas por alguma associação, sociedade/clube (por exemplo, dança, 'gi gong'), ou grupo religioso.
- _____ (0) Não durante o ano passado
- _____ (1) Raramente (pelo menos uma vez por ano)
- _____ (2) Algumas vezes (pelo menos uma vez por mês)
- _____ (3) Frequentemente (pelo menos uma vez por semana)

• **Atividades de Lazer**

* Se você não participou das atividades listadas abaixo no ano passado, por favor dê seus motivos.

- 1) Exercícios dinâmicos, incluindo ciclismo, jogos com bola, natação, corrida, e dança.
- _____ (0) Não durante o ano passado/ motivo: _____
- _____ (1) Raramente (pelo menos uma vez por ano)
- _____ (2) Algumas vezes (pelo menos uma vez por mês)
- _____ (3) Frequentemente (pelo menos uma vez por semana)
- 2) Atividades de lazer ao ar livre, incluindo caminhada no campo, ida às compras, caminhada, pescaria, e fotografia.
- _____ (0) Não durante o ano passado/ motivo: _____
- _____ (1) Raramente (pelo menos uma vez por ano)
- _____ (2) Algumas vezes (pelo menos uma vez por mês)
- _____ (3) Frequentemente (pelo menos uma vez por semana)

• **Habilidades Instrumentais para a Vida Diária**

Por favor avalie sua capacidade e frequência de execução dos seguintes itens e preencha a resposta correspondente.

Capacidade

- (2). Competente
- (1). Necessita ajuda
- (0). Incapaz de executar

Frequência

- (4). Diariamente
- (3). Pelo menos uma vez por semana
- (2). Pelo menos uma vez por mês
- (1). Pelo menos uma vez por ano
- (0). Não durante o ano passado

	<u>Capacidade</u>	<u>Frequência</u>
1. Sair de casa para fazer compras de forma independente, tal como fazer compras de mantimentos ou necessidades diárias.	_____	_____
2. Cuidar da casa de forma independente, tal como limpar seu quarto, lavar roupas, pagar contas, e reparos domésticos.	_____	_____
3. Cuidar de suas três refeições diárias de forma independente: tanto cozinhando em casa ou telefonando para serviços de entrega de comida.	_____	_____

CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST - Certified Translator/English - JUCEPAR Translator Certification nº 12/177-T

Página 3

CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST
Certified Translator English
JUCEPAR Translator Certification nº 12/177-T



República Federativa
do Brasil

CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST

Tradutora Pública e Intérprete Comercial
Matricula/Registro JUCEPAR nº 12/177-T
Rua Itupava, nº 316 - 4º andar - Complemento nº 401 - bairro Alto da XV - 80045-140
Rua Visconde do Rio Branco, nº 1.630 - 1º andar - Complemento nº 104 - bairro Centro - 80420-210
Curitiba - Paraná - Brasil.
Telefone/Telefax: (55 41) 3024-0299 / Móvel: (55) 41 9968-8626.
hrprobst@terra.com.br

Documento: Escala/Protocolo-

Arquivo: D

Nº: E-0063/2013

4. Andar de bicicleta, dirigir, ou usar o transporte público de forma independente para ir à outra cidade.
5. Cuidar das finanças, incluindo o uso de cartões de débito, gastar o dinheiro corretamente, e planejar o orçamento.

===== Página 3 <=

<= Página 4 =====

• **Ocupação**

Você está empregado(a) atualmente ?

*** Sim (emprego(a) em período integral, autônomo(a), etc.)**

- 1) Suas horas de trabalho são:
☐ (3) Pelo menos 8 horas de trabalho em período integral
☐ (2) Pelo menos 4 horas de trabalho em meio-período
☐ (1) Menos de 4 horas de trabalho em meio-período
- 2) Você está nesta ocupação atual por:
☐ (3) Mais de 2 anos
☐ (2) 1-2 anos
☐ (1) Menos de 1 ano
- 3) Seus colegas têm reclamado que você frequentemente esquece ou negligencia importantes tarefas ou compromissos e que seu desempenho precisa melhorar ?
☐ (4) Nunca
☐ (3) Raramente (pelo menos uma vez por ano)
☐ (2) Algumas vezes (pelo menos uma vez por mês)
☐ (1) Frequentemente (pelo menos uma vez por semana)
☐ (0) Sempre (quase todo o dia)
- 4) Você se sentiu tão deprimido(a) emocionalmente ou ansioso(a) que não foi capaz de trabalhar ou teve mesmo que pedir uma licença ?
☐ (4) Nunca
☐ (3) Raramente (pelo menos uma vez por ano)
☐ (2) Algumas vezes (pelo menos uma vez por mês)
☐ (1) Frequentemente (pelo menos uma vez por semana)
☐ (0) Sempre (quase todo o dia)
- 5) O conteúdo de seu trabalho, oportunidades de promoções, e salário foram limitados por conta de sua doença ?
☐ (0) SIM; ☐ (1) NÃO

*** Não (inclui estar desempregado(a), ser estudante, dona-de-casa, aposentado(a), e voluntário(a))**

- 1) Há quanto tempo você está fora da escola, desempregado(a), ou incapaz de realizar o trabalho doméstico ?
☐ (3) Nunca
☐ (2) Menos de 6 meses
☐ (1) Menos de 1 ano
☐ (0) Mais de 1 ano
- 2) No ano passado, quantas vezes você esteve incapacitado(a) de trabalhar, ir à escola, ou executar as atividades diárias por alguns dias consecutivos por causa da epilepsia ?

CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST - Certified Translator/English - JUCEPAR Translator Certification nº 12/177-T
Certified Translator/English
JUCEPAR Translator Certification nº 12/177-T



República Federativa
do Brasil

CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST

Tradutora Pública e Intérprete Comercial
Matrícula/Registro JUCEPAR nº 12/177-T
Rua Itupava, nº 316 - 4º andar - Complemento nº 401 - bairro Alto da XV - 80045-140
Rua Visconde do Rio Branco, nº 1.630 - 1º andar - Complemento nº 104 - bairro Centro - 80420-210
Curitiba - Paraná - Brasil.
Telefone/Telefax: (55 41) 3024-0299 / Móvel: (55) 41 9968-8626.
hrprobst@terra.com.br

Documento: Escala/Protocolo -

Arquivo: D Nº: E-0063/2013

- ____ (3) Nunca
____ (2) Aconteceu uma vez
____ (1) Aconteceu pelo menos duas vezes ou tenho sempre ficado em casa, mas consigo dar
conta das atividades diárias de forma independente
____ (0) Tenho sempre ficado em casa e necessito de ajuda para dar conta das atividades diárias

***** Página 4 <=

=> Página 5 *****

- 3) Você teve dificuldades de aprendizagem ou dificuldades diárias por causa de problemas de memória, incluindo aí incapacidade de apreender novas informações, esquecimento de acompanhamentos e ingestão de novos remédios, e extravio de itens ?
____ (4) Nunca
____ (3) Raramente (pelo menos uma vez por ano)
____ (2) Algumas vezes (pelo menos uma vez por mês)
____ (1) Frequentemente (pelo menos uma vez por semana)
____ (0) Sempre (quase todo dia)
- 4) Você se sentiu tão deprimido(a) emocionalmente ou ansioso(a) que seus estudos foram severamente afetados ou sua rotina diária foi completamente desestabilizada ?
____ (4) Nunca
____ (3) Raramente (pelo menos uma vez por ano)
____ (2) Algumas vezes (pelo menos uma vez por mês)
____ (1) Frequentemente (pelo menos uma vez por semana)
____ (0) Sempre (quase todo dia)
- 5) Você está incapacitado(a) para o trabalho ou para continuar seus estudos ? Você precisa de acompanhamento a longo prazo por causa da epilepsia ?
____ (0) SIM; ____ (1) NÃO

***** Página 5

Era o que continha o documento, que me foi apresentado em 04 de Novembro de 2.013. Dou fe.

CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST
Certified Translator English
JUCEPAR Translator Certification nº 12/177-T



2o. TABELIONATO DE NOTAS DE CURITIBA
Rua Marechal Deodoro, 847- Centro
CURITIBA - (41) 3222-6977- PARANA

RECONHECO e dou fe' a(s) firma(s) de:
10156883-CARLA FATIMA ROMANOSKI PROBST.
por SEMELHANÇA.

Em testemunho da verdade.
CURITIBA, 07 de Novembro de 2013

07-JULIANO ROCKER
SUBSTITUTO

CARLA FÁTIMA ROMANOSKI PROBST - Certified Translator/English - JUCEPAR Translator Certification nº 12/177-T

Página 5

ANEXO 5: Retro tradução 1 (R1)

Social and Occupational Functioning Scale for Epilepsy

(Wei-Han Wang, Mau-Sun Hua, and Hsiang-Yu Yu et al.)

Patient Name: _____ Sex: _____

Identification Number/Patient I.D.: _____

Date of Birth: ____/____/____ Date: ____/____/____

The aim of the questions below is to investigate your routine living conditions when you are not in epileptic crisis. Please fill it out marking the most appropriate answer for each question.

▪ **Interpersonal Relationships**

1. When you needed help, could you find reliable colleagues, classmates, neighbors or friends to help you?

____(2) Easily

____(1) With difficulty

____(0) Impossible

2. When they learnt about your medical condition, did your colleagues, classmates, neighbors or friends gradually begin to distance themselves from you?

____(3) This didn't happen

____(2) Some people distanced themselves

____(1) A lot of people distanced themselves

____(0) Everybody distanced themselves

3. Did you distance yourself intentionally from your colleagues, classmates, neighbors or friends because you were worried that the epileptic crisis could occur at any moment and you wanted to avoid them discovering your illness?

____(3) Never

____(2) Only from some people

____(1) From many people

____(0) From everybody

4. Do members of your family, your colleagues, classmates, neighbors or friends complain that you are not an easy person to live with (e.g: frequent conflicts with other people)?

____(4) Never

____(3) Rarely (At least once a year)

____(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Frequently (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

▪ **Communication**

1. When somebody is sharing information with you, do they have to repeat the information (several times) for you to understand it completely?

___(4) Never

___(3) Rarely (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Frequently (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

2. When you are talking with other people, do they complain that they cannot understand what you are saying?

___(4) Never

___(3) Rarely (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Frequently (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

3. When you are talking with other people, are you fairly slow to think of the words that you want to use, and sometimes cannot remember them?

___(4) Never

___(3) Rarely (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Frequently (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

4. When you are communicating with other people, do you become so emotional that you cannot continue to talk calmly?

___(4) Never

___(3) Rarely (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Frequently (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

▪ **Social Activities**

In the last year, have you participated in the activities listed below?

1. Going to relatives' or friends' house for a social get-together and to talk.

___(0) Not during the last year

___(1) Rarely (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Frequently (At least once a week)

2. Inviting relatives or friends to go to your house for a social get-together and to talk.

___(0) Not during the last year

___(1) Rarely (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Frequently (At least once a week)

3. Talking with relatives or friends on the telephone or online.

___(0) Not during the last year

___(1) Rarely (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Frequently (At least once a week)

4. Having a meal, go shopping, go out to sing, watch a movie or travel with other people.

___(0) Not during the last year

___(1) Rarely (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Frequently (At least once a week)

5. Participating in activities organized by an association, society/club (e.g: dance, 'Qi gong'), or religious group.

___(0) Not during the last year

___(1) Rarely (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Frequently (At least once a week)

▪ **Leisure Activities**

*If you did not participate in the activities listed below in the last year, please give the reason(s).

1. Dynamic exercises, including cycling, ball games, swimming, running and dance.

___(0) Not during the last year; **reason:**

___(1) Rarely (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Frequently (At least once a week)

2. Leisure activities in the open air, including walks in the country, shopping, walking, fishing and photography.

___(0) Not during the last year; **Reason:**

___(1) Rarely (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Frequently (At least once a week)

▪ **Instrumental Skills for Daily Living**

Please assess your ability and the frequency with which you undertake the following items, and fill the corresponding answer.

Ability:

(2). Competent

(1). Need help

(0). Unable to undertake it

Frequency:

(4). Daily

(3). At least once a week

(2). At least once a month

(1). At least once a year

(0). Not during the last year

1. Leaving the house to go shopping independently, such as buying provisions, or daily needs.

A: F:

2. Carrying out housework independently, such as tidying your room, washing clothes, paying bills and carrying out domestic repairs. A: F:

3. Arranging your three daily meals independently: either cooking at home or telephoning services which deliver food. A: F:

4. Cycling, driving or using public transport independently to go to another city. A: F:

5. Administering your finances, including the use of debit cards, spending the money correctly, and planning the budget. A: F:

▪ **Occupation**

Are you currently employed?

**Yes (Full time, self-employed, etc.)*

1. Your working hours are:

___(3) At least 8 hours of work, full time

___(2) At least 4 hours of work, part time

___(1) Less than 4 hours of work, part time

2. You have been in your current job for:

___(3) More than 2 years

___(2) 1–2 years

___(1) Less than one year

3. Have your colleagues at work complained that you frequently forget or neglect important tasks or commitments and that the performance of your work needs to improve?

___(4) Never

- ___(3) Rarely (At least once a year)
 ___(2) Sometimes (At least once a month)
 ___(1) Frequently (At least once a week)
 ___(0) Always (Almost every day)

4. Have you felt so emotionally depressed or anxious that you could not work or even had to request leave?

- ___(4) Never
 ___(3) Rarely (At least once a year)
 ___(2) Sometimes (At least once a month)
 ___(1) Frequently (At least once a week)
 ___(0) Always (Almost every day)

5. Have the contents of your work, the opportunities for promotion or the salary been limited by your medical condition?

- ___(0) YES; ___(1) NO

**No (includes being unemployed, being a student, a housewife, retired or a volunteer)*

1. For how long have you been out of school, unemployed or unable to undertake housework?

- ___(3) Never
 ___(2) Less than 6 months
 ___(1) Less than 1 year
 ___(0) More than 1 year

2. In the last year, how many times were you unable to work, go to school, or undertake daily activities for consecutive days because of the epilepsy?

- ___(3) Never
 ___(2) It happened once
 ___(1) It happened at least twice, or I have always stayed at home resting, but I can manage daily activities independently.
 ___(0) I have always stayed at home resting and need help to manage daily activities.

3. Have you had difficulties learning or routine difficulties because of memory problems, including inability to learn new information or forgetting check-ups or to take new medications, and losing items?

- ___(4) Never
 ___(3) Rarely (At least once a year)
 ___(2) Sometimes (At least once a month)
 ___(1) Frequently (At least once a week)
 ___(0) Always (Almost every day)

4. Have you ever felt so emotionally depressed or anxious that your studies were severely affected, or that your daily life was completely disrupted?

___(4) Never

___(3) Rarely (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Frequently (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

5. Are you unable to work or continue with your studies? Do you need long-term monitoring because of your epilepsy?

___(0) YES; ___(1) NO

ANEXO 6: Retro tradução 2 (R2)

Occupational and Social Functioning Scale for Epilepsy

(Wei-Han Wang, Mau-Sun Hua, and Hsiang-Yu Yu et al.)

Patient's Name: _____ Gender: _____

Patient's Identification Number : _____

Date of Birth: ____/____/____ Date: ____/____/____

The questions below aim at getting to know your daily life's conditions when you are not having an epileptic seizure. Please choose the most adequate answer for each question.

Personal Relationships

1. At the times when you needed help, did you succeed in finding colleagues, classmates, neighbors or trustworthy friends to help you?

____(2) Easily

____(1) With difficulty

____(0) Impossible

2. When finding out about your medical condition, did your colleagues, classmates, neighbors or friends start to drift away?

____(3) It did not happen

____(2) Some people drifted away

____(1) Many people drifted away

____(0) Everybody drifted away

3. Have you intentionally drifted away from your colleagues, classmates, neighbors or friends because you worried that the epileptic seizures could happen at any time, and you wanted to avoid them finding out about your condition?

____(3) Never

____(2) Only from some

____(1) From many

____(0) From all

4. Do the members of you Family, your colleagues, classmates, neighbors or friends complain that you are not an easy person to live with (eg: frequent conflicts with other people)?

____(4) Never

____(3) Hardly Ever (At least once a year)

____(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Often (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

Communication

1. When someone is sharing information with you, do they have to repeat the information (many times) so that you can understand it completely?

___(4) Never

___(3) Hardly Ever (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Often (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

2. When you are talking to other people, do they complain that they can not understand what you are saying?

___(4) Never

___(3) Hardly Ever (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Often (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

3. When you are talking to other people, does it take you a long time to think of the words you want to use and sometimes you cannot use them?

___(4) Never

___(3) Hardly Ever (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Often (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

4. When you are talking to other people, do you become so carried away that you cannot continue conversing tranquilly?

___(4) Never

___(3) Hardly Ever (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Often (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

Social Activities

Have you taken part in any of these activities in the last year?

1. Gone to relative or friend's houses for a social meeting and to talk.

___(0) Not in the last year

___(1) Hardly ever (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Often (At least once a week)

2. Invited relatives or friends to come to your house for a social meeting and to talk.

___(0) Not in the last year

___(1) Hardly ever (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Often (At least once a week)

3. Talked to relatives or friends on the phone or online.

___(0) Not in the last year

___(1) Hardly ever (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Often (At least once a week)

4. Gone for a meal, gone shopping, gone out singing, watched a film or travelled with other people.

___(0) Not in the last year

___(1) Hardly ever (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Often (At least once a week)

5. Taken part in activities organized by an association, society/club (eg. dancing, “gi gong”) or religious group.

___(0) Not in the last year

___(1) Hardly ever (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Often (At least once a week)

Leisure Activities

*If you did not take part in the activities listed below in the last year, please give reason(s).

1. Dynamic exercises, including cycling, ballgames, swimming, running and dance.

___(0) Not in the last year; **Reason:**

___(1) Hardly ever (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Often (At least once a week)

2. Leisure activities outdoors, including walking in the countryside, going shopping, trekking, fishing and photography.

___(0) Not in the last year

___(1) Hardly ever (At least once in the year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(3) Often (At least once a week)

Daily Life Skills

Please rate your ability and frequency of the following items and fill in the corresponding answer.

Ability:

- (2). Competent
- (1). Need assistance
- (0). Incapable of performing

Frequency:

- (4).Daily
- (3).At least once a week
- (2).At least once a month
- (1).At least once a year

1. Leave the house to go shopping independently, e.g. going shopping for groceries or daily needs.

A: F:

2. Manage housework independently, e.g. tidying your bedroom, doing your laundry, paying the bills, fixing things. A: F:

3. Manage three meals a day independently, either cooking at home or calling delivery services.A: F:

4. Riding a bike, driving or using public transportation independently in order to go to another town.A: F:

5. Manage your finances, including credit card, spending money properly and planning your budget.A: F:

Occupation

Are you currently employed?

**Yes(full time, self-employed, etc.)*

1.Your working hours are:

- ___(3) At least 8 hours full-time
- ___(2) At least 4 hours part-time
- ___(1) Fewer than 4 hours part-time

2.You have been in your current job for:

- ___(3) More than 2 years
- ___(2) 1–2 years
- ___(1) Less than a year

3. Have your workmates complained that you often forget or neglect important tasks or commitments and that your performance needs to improve?

- ___(4) Never
- ___(3) Hardly Ever (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Often (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

4. Have you felt so emotionally depressed, or anxious that you were not able to work, or even had to ask for medical leave?

___(4) Never

___(3) Hardly Ever (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Often (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

5. Have the contents of your work, promotion opportunities and salary been limited by your medical condition?

___(0) YES; ___(1) NO

**This does not include being unemployed, student, housewife, retired or volunteer*

1. How long have you been out of school, unemployed or unable to manage housework?

___(3) Never

___(2) Fewer than 6 months

___(1) Less than one year

___(0) More than 1 year

2. Last year, how many times did you find yourself unable to work, go to school or perform daily tasks for consecutive days due to epilepsy?

___(3) Never

___(2) It happened once

___(1) It happened at least twice, or I have been staying at home resting, although I can manage daily tasks independently.

___(0) I have been always resting at home, and I need help to cope with daily tasks independently.

3. Have you had learning or daily difficulties due to memory problems, including the inability to learn new information, forgetting to follow and take new medicaments and losing items?

___(4) Never

___(3) Hardly Ever (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Often (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

4. Have you felt so emotionally depressed or anxious that your studies were severely affected or your daily life completely disturbed?

___(4) Never

___(3) Hardly Ever (At least once a year)

___(2) Sometimes (At least once a month)

___(1) Often (At least once a week)

___(0) Always (Almost every day)

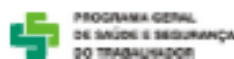
5. Are you unable to work or carry on with your studies? Do you need long term follow-up because of epilepsy?

___(0) YES; ___(1) NO

ANEXO 7: Hospital Anxiety and Depression – HAD



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"



ESCALA HAD - AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO

DADOS PESSOAIS			
NOME _____			
ORIENTAÇÕES PARA REALIZAÇÃO DO TESTE			
Assinale com "X" a alternativa que melhor descreve sua resposta a cada questão.			
1. Eu me sinto tensa (o) ou contraindo (o):			
() a maior parte do tempo[3]	() boa parte do tempo[2]	() de vez em quando[1]	() nunca [0]
2. Eu ainda sinto que gosto das mesmas coisas de antes:			
() sim, do mesmo jeito que antes [0]	() não tanto quanto antes [1]	() só um pouco [2]	() já não consigo ter prazer em nada [3]
3. Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer			
() sim, de jeito muito forte [3]	() sim, mas não tão forte [2]	() um pouco, mas isso não me preocupa [1]	() não sinto nada disso[0]
4. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas			
() do mesmo jeito que antes[0]	() atualmente um pouco menos[1]	() atualmente bem menos[2]	() não consigo mais[3]
5. Estou com a cabeça cheia de preocupações			
() a maior parte do tempo[3]	() boa parte do tempo[2]	() de vez em quando[1]	() raramente[0]
6. Eu me sinto alegre			
() nunca[3]	() poucas vezes[2]	() muitas vezes[1]	() a maior parte do tempo[0]
7. Consigo ficar sentado a vontade e me sentir relaxado:			
() sim, quase sempre[0]	() muitas vezes[1]	() poucas vezes[2]	() nunca[3]
8. Eu estou lento (o) para pensar e fazer coisas:			
() quase sempre[3]	() muitas vezes[2]	() poucas vezes[1]	() nunca[0]
9. Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:			
() nunca[0]	() de vez em quando[1]	() muitas vezes[2]	() quase sempre[3]
10. Eu perdo o interesse em cuidar da minha aparência:			
() completamente[3]	() não estou mais me cuidando como eu deveria[2]	() talvez não tanto quanto antes[1]	() me cuido do mesmo jeito que antes[0]
11. Eu me sinto inquieto (a), como se eu não pudesse ficar parado (a) em lugar nenhum:			
() sim, demais[3]	() bastante[2]	() um pouco[1]	() não me sinto assim[0]
12. Fico animado (a) e esperando animado as coisas boas que estão por vir			
() do mesmo jeito que antes[0]	() um pouco menos que antes[1]	() bem menos do que antes[2]	() quase nunca[3]
13. De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:			
() a quase todo momento[3]	() várias vezes[2]	() de vez em quando[1]	() não senti isso[0]
14. Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:			
() quase sempre[0]	() várias vezes[1]	() poucas vezes[2]	() quase nunca[3]
RESULTADO DO TESTE			
OBSERVAÇÕES:			
Ansiedade: [] questões (1,3,5,7,9,11,13)		Escores: 0 – 7 pontos: improvável	
Depressão: [] questões (2,4,6,8,10,12 e 14)		8 – 11 pontos: possível – (questionável ou duvidosa)	
		12 – 21 pontos: provável	
NOME RESPONSÁVEL PELA APLICAÇÃO DO TESTE			
DATA			

Referências:

Zigmond, A.S.7 Smith,R.P.The Hospital Anxiety and Depression Scale.Acta Psychiatrica Scandinavica 1983; 67:361-370
Bolega NI, Bio MR, Zomignani MA, Garcia JR C, Pereira WAR. Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. Revista de Saúde Pública, 29(5): 355-63, 1995.

had com escores 1.doc Criado por FÁBIO DE AGUIAR

ANEXO 8: Montreal Cognitive Assessment – MoCA

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA)
Versão Experimental Brasileira

Nome: _____
Escolaridade: _____
Sexo: _____

Data de nascimento: ____/____/____
Data de avaliação: ____/____/____
Idade: _____

VISUOESPACIAL / EXECUTIVA		Copiar o cubo		Desenhar um RELÓGIO (onze horas e dez minutos) (3 pontos)		Pontos
				<input type="checkbox"/> Contorno <input type="checkbox"/> Números <input type="checkbox"/> Ponteiros		___/5
NOMEAÇÃO						
						___/3
MEMÓRIA						
Leia a lista de palavras, o sujeito de repeti-la, faça duas tentativas. Evocar após 5 minutos.		Rosto Veludo Igreja Margarida Vermelho		Sem Pontuação		
ATENÇÃO		Leia a sequência de números (1 número por segundo). O sujeito deve repetir a sequência em ordem direta [] 2 1 8 5 4. O sujeito deve repetir a sequência em ordem indireta [] 7 4 2.		___/2		
Leia a série de letras. O sujeito deve bater com a mão (na mesa) cada vez que ouvir a letra "A". Não se atribuem pontos se ≥ 2 erros.		[] F B A C M N A A J K L B A F A K D E A A A J A M O F A A B		___/1		
Subtração de 7 começando pelo 100 [] 93 [] 86 [] 79 [] 72 [] 65		4 ou 5 subtrações corretas: 3 pontos; 2 ou 3 corretas 2 pontos; 1 correta 1 ponto; 0 correta 0 ponto		___/3		
LINGUAGEM		Repetir: Eu somente sei que é João quem será ajudado hoje. [] O gato sempre se esconde embaixo do sofá quando o cachorro está na sala. []		___/2		
Fluência verbal: dizer o maior número possível de palavras que comecem pela letra F (1 minuto). [] _____ (N ≥ 11 palavras)		___/1				
ABSTRAÇÃO		Semelhança p. ex. entre banana e laranja = fruta [] trem - bicicleta [] relógio - régua		___/2		
EVOCAÇÃO TARDIA		Deve recordar as palavras SEM PISTAS		Rosto [] Veludo [] Igreja [] Margarida [] Vermelho []		___/5
OPCIONAL		Pista de categoria [] Pista de múltipla escolha []		Pontuação apenas para evocação SEM PISTAS		
ORIENTAÇÃO		[] Dia do mês [] Mês [] Ano [] Dia da semana [] Lugar [] Cidade		___/6		
© Z. Nasreddine MD www.mocatest.org Versão experimental Brasileira: Ana Luisa Rosas Sarmiento Paulo Henrique Ferreira Bertolucci - José Roberto Wajman (UNIFESP-SP 2007)		TOTAL Adicionar 1 pt se ≤ 12 anos de escolaridade		___/30		

ANEXO 9: *Quality of life in epilepsy-31* – QOLIE 31

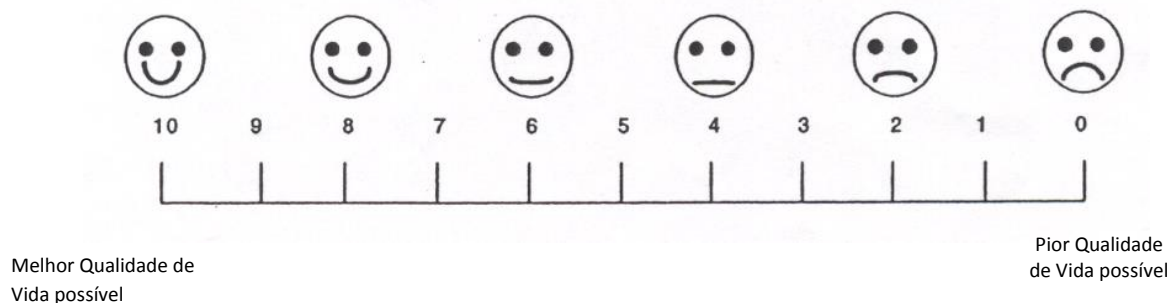
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO – ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA CLÍNICA

QOLIE – 31 (Quality of Life in Epilepsy Inventory)

Estas questões são sobre sua saúde e atividades do dia-a-dia. Responda cada questão circulando a resposta que mais se aproxime da forma como está sua saúde. Caso não esteja seguro da resposta, responda da forma mais honesta possível.

1. Em geral, como você classificaria sua **Qualidade de Vida**? Circule um número na escala que varia de 0 a 10, onde 0 corresponde a **Pior Qualidade de Vida** possível e 10 a **Melhor Qualidade de Vida** Possível.



As questões seguintes são sobre **como você tem se sentido e como as coisas têm sido para você nas últimas 4 semanas**. Para cada questão indique a resposta que mais se aproxime de **como tem se sentido**. Circule um número na escala que varia de 1 (todo tempo) a 6 (nunca). **Com que frequência, nas últimas 4 semanas, você:**

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
2. Sentiu-se cheio de disposição, de ânimo?	1	2	3	4	5	6
3. Sentiu-se muito nervoso?	1	2	3	4	5	6
4. Sentiu-se tão triste que nada o animava?	1	2	3	4	5	6
5. Sentiu-se calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6

6. Sentiu-se cheio de energia?	1	2	3	4	5	6
7. Sentiu-se desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
8. Sentiu-se esgotado?	1	2	3	4	5	6
9. Sentiu-se feliz?	1	2	3	4	5	6
10. Sentiu-se cansado?	1	2	3	4	5	6
11. Preocupa-se em ter outra crise?	1	2	3	4	5	6
12. Teve dificuldade de raciocinar e resolver problemas (como fazer planos, tomar decisões, aprender coisas novas)?	1	2	3	4	5	6
13. Você diminuiu suas atividades sociais, como visitar amigos ou parentes próximos por problemas com a sua saúde?	1	2	3	4	5	6

14. Como tem sido sua **Qualidade de Vida nas últimas 4 semanas**, ou seja, **como as coisas têm sido para você**? Circule na escala um número que varia de 1 a 5



15. Nas últimas 4 semanas, você teve **problemas com sua memória**, ou seja problemas para lembrar das coisas? Circule um número na escala que varia de 1 (Bastante Problema) a 4 (Nenhum Problema).

Sim, bastante problema	Sim, algum problema	Sim, só um pouco de problema	Não, nenhum problema
1	2	3	4

16. Nas últimas 4 semanas, você teve **problemas com sua memória** (ou seja, lembrar-se das coisas que as pessoas disseram) no seu trabalho ou atividades diárias?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
1	2	3	4	5	6

As perguntas seguintes estão relacionadas a **problemas de concentração**. Nas últimas 4 semanas, com que frequência você teve problemas para concentrar-se (ou seja, manter-se pensando em uma determinada atividade) e o quanto esses problemas interferiram no seu dia-a-dia.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
17. Problemas para concentrar-se durante uma leitura.	1	2	3	4	5	6
18. Problemas para manter sua atenção em alguma atividade por algum tempo?	1	2	3	4	5	6

As questões seguintes relacionam-se com **problemas que a epilepsia ou a medicação** podem ter causado em certas atividades, nas últimas 4 semanas.

	Sim, bastante	Sim, moderadamente	Sim, só um pouco	Sim, às vezes	Não, nenhum
19. No lazer.	1	2	3	4	5
20. Na direção de veículos.	1	2	3	4	5

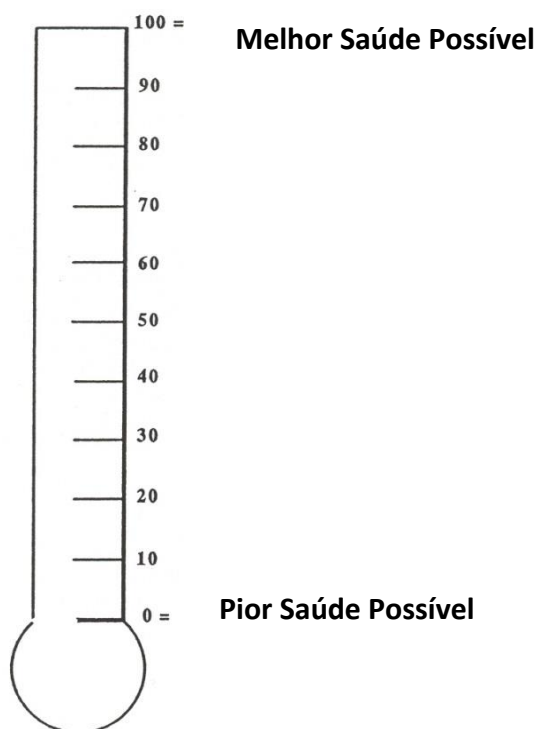
As perguntas seguintes estão relacionadas em **como você tem se sentido em relação às suas crises**.

	Sim, bastante	Sim, moderadamente	Sim, só um pouco	Sim, Às vezes	Não, nenhum
21. Você tem medo de ter outra crise nas próximas 4 semanas?	1	2	3	4	5
22. Você se preocupa em machucar-se durante uma crise?	1	2	3	4	5
23. Preocupa-se em se envergonhar ou ter problemas sociais devido a crise?	1	2	3	4	5
24. Você se preocupa pelos efeitos colaterais que a medicação possa lhe causar se tomada por um longo período, ou seja, que ela possa fazer mal para seu organismo?	1	2	3	4	5

Indique o quanto os seguintes problemas abaixo o incomodam. Circule um número na escala que varia de 1 (Não Incomoda) a 5 (Incomoda Extremamente).

	Sim, incomoda extremamente	Sim, incomoda bastante	Sim, incomoda só um pouco	Sim, incomoda às vezes	Não incomoda
25. As crises epiléticas	5	4	3	2	1
26. Problemas de Memória, ou seja, dificuldade para lembrar das coisas.	5	4	3	2	1
27. Dificuldade no trabalho.	5	4	3	2	1
28. Dificuldades sociais, ou seja, sentir-se impedido de se relacionar com outras pessoas ou fazer atividades fora de casa.	5	4	3	2	1
29. Efeitos colaterais da medicação no organismo?	5	4	3	2	1
30. Efeitos colaterais da medicação no raciocínio, para pensar, para se concentrar?	5	4	3	2	1

31. Quanto você acha que sua saúde está boa ou ruim? No termômetro abaixo a **melhor saúde possível** corresponde a **100** e a **pior saúde possível** corresponde a **0**. Circule um número na escala que melhor indica **como você se sente em relação a sua saúde**. Ao responder, **considere a epilepsia** como sendo parte da sua saúde.



ANEXO 10: Gravidade de Crises: Escala de Gravidade de Crises – ECG

ESCALA DE GRAVIDADE DAS CRISES

Por favor, descreva ao entrevistador o TIPO MAIS COMUM DE CRISES que você teve nas últimas 4 semanas (colocar observações de acompanhantes).

Classificação das crises: () CPS () CPC () CTCG

Ao responder as seguintes questões, por favor, *circule o número que melhor descreva como você se sentiu a respeito de cada tópico.*

ANTES DA CRISE

1. Você teve um **aviso (ameaço)** ANTES deste tipo de crise descrita acima (cheiros, sensações físicas, sentimentos, etc.) nas últimas 4 semanas?

() Sim () Não

Caso responda sim, o **AVISO (ameaço)** ajudou a, por exemplo, se preparar para a crise?

1	2	3	4	5	6	7
Ajudou extremamente			Alguma ajuda			Não ajudou

DURANTE A CRISE

2. Você teve **movimentos ou atitudes** DURANTE este tipo de crise descrita acima nas últimas 4 semanas? (como por exemplo, movimentos e ações incontroláveis, queda, machucados, mordedura de língua, urinou na roupa, etc.).

() Sim () Não

Caso responda sim, quanto **INTENSO ou SEVERO** foram os movimentos ou atitudes?

1	2	3	4	5	6	7
Extremamente suave			Moderadamente suave			Extremamente grave

Quanto estes **movimentos ou atitudes** incomodaram?

1	2	3	4	5	6	7
Não incomodou			Incomodou moderadamente			Incomodou extremamente

3. Você teve apenas **perda dos sentidos** (ausência) ou sensações (ficando totalmente parado) neste tipo de crise nas últimas 4 semanas?

() Sim () Não

Caso responda sim, quanto essa **PERDA DOS SENTIDOS** o(a) incomodaram?

1	2	3	4	5	6	7
Não incomodou			Incomodou moderadamente			Incomodou extremamente

APÓS AS CRISES

4. Quanto tempo você demorou para se **recuperar (voltar ao normal)** DEPOIS desta crise descrita, nas últimas 4 semanas?

() Não, me recuperei imediatamente () Sim, demorei para me recuperar (Se não, ir para questão 8)

5. Você teve **efeitos mentais** (confusão, perda de memória ou fala, andar ou falar sem propósito, etc.) DEPOIS da crise?

() Sim

() Não (se não, ir para questão 6)

Caso responda sim, com que **frequência** você teve **efeitos mentais** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Nunca			Um pouco		Sempre	

Qual foi a **intensidade** dos **efeitos mentais** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Extremamente suave			Moderadamente suave		Extremamente grave	

Quanto esses **efeitos mentais** o (a) **incomodaram** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Não incomodou			Incomodou moderadamente		Incomodou extremamente	

6. Você teve **efeitos emocionais** (depressão, ansiedade, raiva, etc.) DEPOIS da crise?

() Sim () Não (se não, ir para questão 7)

Caso responda sim, com que **frequência** você teve **efeitos emocionais** DEPOIS da crise nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Nunca			Um pouco		Sempre	

Qual foi a **intensidade** dos **efeitos emocionais** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Extremamente suave			Moderadamente suave		Extremamente grave	

Quanto estes **efeitos emocionais** o(a) **incomodaram** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Não incomodou			Incomodou moderadamente		Incomodou extremamente	

7. Você teve algum **efeito no seu corpo** (sonolência, cansaço, músculos doloridos, dor de cabeça, fraqueza, etc.) DEPOIS da crise descrita?

() Sim () Não (se não, ir para questão 8)

Caso responda sim, com que **frequência** você teve **efeitos no seu corpo** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Nunca			Um pouco		Sempre	

Qual foi a **intensidade** dos **efeitos no seu corpo** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Extremamente suave			Moderadamente suave		Extremamente grave	

Quanto esses **efeitos no seu corpo** o(a) **incomodaram** DEPOIS da crise, nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Não incomodou			Incomodou moderadamente		Incomodou extremamente	

Ao responder as questões a seguir, por favor, *circule o número que melhor descreva como você se sente* em cada tópico.

8. De modo geral, quanto estas crises foram **graves** nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Extremamente suave			Moderadamente suave			Extremamente grave

9. Quanto estas crises **incomodaram** (ou seja, atrapalharam suas atividades) nas últimas 4 semanas?

1	2	3	4	5	6	7
Não incomodaram		Incomodaram moderadamente		Incomodaram extremamente		

10. O que mais incomoda nas suas crises em geral?

• Aviso (ameaço) antes da crise • Atitudes/movimentos durante a crise • Recuperação depois da crise

Responder a questão 11 apenas se houve mudança de medicação antiepiléptica.

11. Você percebeu mudança nas suas crises após o início desta nova medicação?

1	2	3	4	5	6	7
Extremamente melhor			Quase a mesma		Extremamente pior	

ANEXO 11: Escala de Estigma na Epilepsia – EEE

ESCALA DE ESTIGMA NA EPILEPSIA (EEE)

Gostaríamos de contar com sua colaboração, respondendo as questões deste questionário. Leia cada pergunta e faça um círculo no número que expressa a sua opinião sobre epilepsia. Na maioria das questões, as respostas devem ser respondidas de acordo com a numeração abaixo:

Não...1 Umpouco...2 Bastante...3 Muitíssimo...4

Por favor, responda com sinceridade. Obrigado pela colaboração!

1. Você acha que as pessoas com epilepsia se sentem capazes de controlar sua própria epilepsia?

1	2	3	4

2. O que você sentiria ao ver uma crise epiléptica:

a) susto:

1	2	3	4

c) tristeza:

1	2	3	4

b) medo:

1	2	3	4

d) pena / dó:

1	2	3	4

3. Quais dificuldades você acha que as pessoas com epilepsia encontram no dia-a-dia?

a) relacionamento familiar:

1	2	3	4

e) sexualidade:

1	2	3	4

b) emprego:

1	2	3	4

f) emocionais:

1	2	3	4

c) escolar:

1	2	3	4

g) preconceito:

1	2	3	4

d) amizade / namoro:

1	2	3	4

4. Como você acha que as pessoas com epilepsia se sentem?

a) preocupadas:

1	2	3	4

b) dependentes:

1	2	3	4

c) incapazes:

1	2	3	4

d) com medo:

1	2	3	4

e) envergonhadas:

1	2	3	4

f) deprimidas / tristes:

1	2	3	4

g) iguais às outras:

1	2	3	4

5. Para você, o preconceito da epilepsia ocorre em quais situações?

a) na convivência social:

1	2	3	4

b) no casamento:

1	2	3	4

c) no trabalho:

1	2	3	4
---	---	---	---

--	--	--	--

e) na família:

1	2	3	4

d) na escola:

1	2	3	4

Sobre sua epilepsia, responda:

a) Com quantos anos de idade você teve sua 1ª crise? _____

b) Com quantos anos de idade você soube que tinha epilepsia? _____

c) Você faz acompanhamento médico? () sim () não

d) Qual medicação você toma? _____

e) Que tipo de crise você tem? _____

Observações:

ANEXO 12 – Resultados da análise de confiabilidade (alpha de Cronbach)

A seguir, são apresentados os resultados para consistência interna e o impacto de cada variável dentro do componente.

TABELA ANÁLISE DE CONFIABILIDADE PARA COMPONENTE 1

CONFIABILIDADE					
	Raw_alpha	Std.alpha	G6(smc)	Average_r	s/n
ri1	0.54	0.54	0.50	0.28	1.18
ri2	0.27	0.27	0.22	0.11	0.36
ri3	0.45	0.45	0.40	0.21	0.81
ri4	0.64	0.64	0.56	0.37	1.76

TABELA ANÁLISE DE CONFIABILIDADE PARA COMPONENTE 2

CONFIABILIDADE					
	Raw_alpha	Std.alpha	G6(smc)	Average_r	s/n
co1	0.64	0.64	0.55	0.37	1.8
co2	0.68	0.68	0.58	0.41	2.1
co3	0.63	0.63	0.54	0.36	1.7
co4	0.61	0.61	0.51	0.34	1.5

TABELA ANÁLISE DE CONFIABILIDADE PARA COMPONENTE 3

CONFIABILIDADE					
	Raw_alpha	Std.alpha	G6(smc)	Average_r	s/n
as1	0.65	0.65	0.60	0.32	1.8
as2	0.65	0.65	0.60	0.31	1.8
as3	0.55	0.55	0.49	0.24	1.2
as4	0.62	0.62	0.57	0.29	1.7
as5	0.65	0.65	0.60	0.32	1.9

TABELA ANÁLISE DE CONFIABILIDADE PARA COMPONENTE 4

CONFIABILIDADE					
	Raw_alpha	Std.alpha	G6(smc)	Average_r	s/n
la1	0.38	0.38	0.15	0.38	NA
la2	0.38	0.38	0.15	0.38	NA

TABELA ANÁLISE DE CONFIABILIDADE PARA COMPONENTE 5

CONFIABILIDADE					
	Raw_alpha	Std.alpha	G6(smc)	Average_r	s/n
hi1	0.80	0.80	0.85	0.31	4.1
hi2	0.80	0.80	0.85	0.31	4.1
hi3	0.82	0.82	0.86	0.33	4.5
hi4	0.84	0.84	0.89	0.37	5.3
hi5	0.84	0.84	0.89	0.38	5.4
hi6	0.84	0.84	0.88	0.36	5.1
hi7	0.81	0.81	0.86	0.32	4.3
hi8	0.82	0.82	0.86	0.34	4.6
hi9	0.80	0.80	0.85	0.31	4.0
hi10	0.81	0.81	0.87	0.32	4.2

ANEXO 13 – Resultados da análise fatorial

A análise fatorial verifica a composição dos componentes e aloca as variáveis dentro de cada componente. A seguir são apresentados as comunalidades e a variância específica para cada variável.

COMUNALIDADES E VARIÂNCIA ESPECÍFICA		
	Comunalidades	Var. específica
ri1	0,708938	0,291062
ri2	0,591956	0,408044
ri3	0,493091	0,506909
ri4	0,230261	0,769739
co1	0,590855	0,419145
co2	0,504642	0,495358
co3	0,492668	0,507332
co4	0,517110	0,482890
as1	0,528481	0,471519
as2	0,725282	0,274718
as3	0,580625	0,419375
as4	0,473379	0,526621
as5	0,306708	0,693292
la1	0,504678	0,495322
la2	0,302939	0,697061
hi1	0,556366	0,443634
hi2	0,767235	0,232765
hi3	0,412173	0,587827
hi4	0,432756	0,567244
hi5	0,651270	0,348730
hi6	0,588654	0,411346
hi7	0,565780	0,434220
hi8	0,490211	0,509789
hi9	0,605796	0,394204
hi10	0,565301	0,434699

Cada variável foi alocada de acordo com os carregamentos. De forma que, a variável é alocada no componente com maior carregamento em módulo. A seguir são apresentados os carregamentos da análise fatorial.

	Comp.1	Comp.2	Comp.3	Comp.4	Comp.5
ri1	0,20078		0,618297	-0,40799	-0,28073
ri2			0,759643		
ri3			0,651017		0,27846
ri4		0,415839	0,215505		
co1					0,74819
co2			0,223968	-0,65852	0,24256
co3					0,67433
co4		0,303935	0,401527		0,56121
as1	0,26666	0,416712	-0,26744	-0,27331	0,39772
as2	-0,22100	0,571833	-0,33677	-0,36542	
as3	0,23112	0,663561		-0,3395	
as4		0,613567	0,328856		
as5		0,547274			
la1		0,639902		0,24610	
la2		0,494277			
hi1	0,69691	0,231319	0,222064	-0,27335	
hi2	0,80231			-0,20866	
hi3	0,60337				0,26589
hi4	0,49069		-0,23869		
hi5				0,75806	0,27096
hi6	0,32208	-0,35791		0,58165	
hi7	0,72498				0,2606
hi8	0,64793				0,30548
hi9	0,75498		0,240975	0,21028	
hi10	0,73326				

APÊNDICES

APÊNDICE 1– Síntese das traduções (T1 e T2) – F1

Escala de Funcionamento Social e Ocupacional para Epilepsia

(Wei-Han Wang, Mau-Sun Hua, and Hsiang-Yu Yu et al.)

Nome do Paciente: _____ Gênero: _____

Nº de Identificação/Identidade do Paciente: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Data: ____/____/____

As perguntas abaixo têm a intenção de conhecer suas condições de vida cotidiana quando você não está em crise epilética. Por favor, preencha marque a resposta mais adequada para cada pergunta.

▪ **Relações Interpessoais**

1. Quando você necessitou de ajuda, você conseguiu encontrar colegas, colegas de turma, vizinhos, ou amigos confiáveis para lhe ajudar?

____(2) Facilmente

____(1) Com dificuldade

____(0) Impossível

2. Ao descobrir sua condição médica, seus colegas, colegas de turma, vizinhos ou amigos gradualmente começaram a se distanciar de você?

____(3) Isto não aconteceu

____(2) Algumas pessoas se distanciaram

____(1) Muitas pessoas se distanciaram

____(0) Todo mundo se distanciaram

3. Você se distanciou intencionalmente dos seus colegas, colegas de turma, vizinhos, ou amigos porque preocupou-se que a crise epilética pudesse ocorrer a qualquer momento e você queria evitar que eles descobrissem a sua doença?

____(3) Nunca

____(2) Somente de alguns

____(1) De muitos

____(0) De todos

4. Os membros de sua família, os seus colegas, colegas de turma, vizinhos, ou amigos se queixam que você não é uma pessoa fácil de conviver (ex.: conflitos frequentes com outras pessoas)?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

▪ **Comunicação**

1. Quando alguém está compartilhando alguma informação com você, eles têm que repetir a informação (muitas vezes) para que você possa entendê-la completamente?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

2. Quando você está conversando com outras pessoas, elas se queixam de que não conseguem entender o que você está dizendo?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

3. Quando você está conversando com outras pessoas, você demora bastante tempo para pensar nas palavras que você quer usar e às vezes não consegue lembrá-las?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

4. Quando você está se comunicando com outras pessoas, você fica tão emotivo (a) que não consegue continuar a conversa tranquilamente?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

- ___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
___(0) Sempre (Quase todos os dias)

▪ **Atividades Sociais**

Você participou das atividades listadas abaixo no ano passado?

1. Foi à casa de parentes ou amigos para uma reunião social e para conversar.

- ___(0) Não durante o ano passado
___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez por mês)
___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

2. Convidou parentes ou amigos para irem à sua casa para uma reunião social e para conversar.

- ___(0) Não durante o ano passado
___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

3. Conversou com parentes ou amigos pelo telefone ou online.

- ___(0) Não durante o ano passado
___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

4. Fez uma refeição, foi às compras, saiu pra cantar, assistiu um filme, ou viajou com outras pessoas.

- ___(0) Não durante o ano passado
___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

5. Participou de atividades organizadas por alguma associação, sociedade/clube (ex.: dança, 'gi gong'), ou um grupo religioso.

- ___(0) Não durante o ano passado
___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

▪ **Atividades de Lazer**

*Se você não participou das atividades listadas abaixo no ano passado, por favor, dê o(s) motivo(s).

1. Exercícios dinâmicos, incluindo ciclismo, jogos com bola, natação, corrida e dança.

___(0) Não durante o ano passado; **Motivo:**

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

2. Atividades de lazer ao ar livre, incluindo caminhadas no campo, fazer compras, caminhada, pescaria e fotografia.

___(0) Não durante o ano passado; **Motivo:**

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

▪ **Habilidades Instrumentais para Vida Diária**

Por favor, avalie sua capacidade e frequência de execução dos seguintes itens e preencha a resposta correspondente.

Capacidade:

(2). Competente

(1). Precisa de assistência

(0). Incapaz de executar

Frequência:

(4). Diariamente

(3). Pelo menos uma vez por semana

(2). Pelo menos uma vez por mês

(1). Pelo menos uma vez ao ano

(0). Não durante o ano passado

1. Sair de casa para fazer compras de forma independente, como fazer compras de mantimentos, ou necessidades diárias. _____

2. Administrar as tarefas de casa de forma independente, como arrumar seu quarto, lavar roupas, pagar contas e reparos domésticos. _____

3. Administrar suas três refeições diárias de forma independente: tanto cozinhando em casa ou telefonando para serviços de entrega de comida. _____

4. Andar de bicicleta, dirigir, ou utilizar o transporte público de forma independente para ir à outra cidade. _____

5. Administrar suas finanças, incluindo uso de cartões de débito, gastar o dinheiro corretamente e planejar o orçamento. _____

▪ **Ocupação**

Você está atualmente empregado?

**Sim (Período integral, autônomo, etc.)*

1. Suas horas de trabalho são:

____(3) Pelo menos 8 horas de trabalho de período integral

____(2) Pelo menos 4 horas de trabalho de meio período

____(1) Menos do que 4 horas de trabalho de meio período

2. Você está neste emprego atual há:

____(3) Mais de 2 anos

____(2) 1–2 anos

____(1) Menos de um ano

3. Seus colegas de trabalho têm se queixado que você frequentemente esquece ou negligencia importantes tarefas ou compromissos e que o desempenho do seu trabalho precisa melhorar?

____(4) Nunca

____(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

____(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

____(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

____(0) Sempre (Quase todos os dias)

4. Você se sentiu tão deprimido (a) emocionalmente, ou ansioso(a) que não foi capaz de trabalhar ou, teve mesmo que pedir licença do trabalho?

____(4) Nunca

____(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

____(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

____(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

____(0) Sempre (Quase todos os dias)

5. O conteúdo do seu trabalho, oportunidades de promoção e salário tem sido limitado pela sua condição médica?

____(0) SIM; ____ (1) NÃO

**Não (inclui estar desempregado, ser estudante, dona de casa, aposentado(a) e voluntário(a))*

1. Há quanto tempo você está fora da escola, desempregado, ou incapaz de administrar os trabalhos domésticos?

___(3) Nunca

___(2) Menos de 6 meses

___(1) Menos de 1 ano

___(0) Mais de 1 ano

2. No ano passado, quantas vezes você esteve incapacitado (a) de trabalhar, ir à escola, ou realizar atividades diárias por alguns dias consecutivos por causa da epilepsia?

___(3) Nunca

___(2) Aconteceu uma vez

___(1) Aconteceu pelo menos duas vezes, ou tenho sempre ficado em casa descansando, mas consigo dar conta das atividades diárias de forma independente.

___(0) Tenho sempre ficado em casa descansando e necessito de ajuda para dar conta das atividades diárias.

3. Você teve dificuldades de aprendizagem ou dificuldades diárias, por causa de problemas de memória, incluindo incapacidade para aprender novas informações, esquecimento de acompanhamentos e ingestão de novos medicamentos, e extravio de itens?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Algumas vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

4. Você já se sentiu tão deprimido (a) emocionalmente, ou ansioso que seus estudos foram severamente afetados, ou sua vida diária foi completamente perturbada?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

5. Você está incapacitado de trabalhar ou continuar seus estudos? Você precisa de acompanhamento em longo prazo por causa da epilepsia?

___(0) SIM; ___(1) NÃO

APÊNDICE 2: Segunda versão do instrumento de avaliação da funcionalidade da pessoa com epilepsia (sofse) em português –F2

Escala de Funcionamento Social e Ocupacional para Epilepsia N°:

(Wei-Han Wang, Mau-Sun Hua, and Hsiang-Yu Yu et al.)

Nome do Paciente: _____ Gênero: _____

Nº de Identificação/Identidade do Paciente: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Data: ____/____/____

As perguntas abaixo têm a intenção de conhecer suas condições de vida cotidiana quando você não está em crise epilética. Por favor, preencha/assinale a resposta mais adequada para cada pergunta.

1 Relações Interpessoais

A) Quando você necessitou de ajuda, você conseguiu encontrar colegas, colegas de turma, vizinhos, ou amigos confiáveis para lhe ajudar?

___ (2) Facilmente

___ (1) Com dificuldade

___ (0) Impossível

B) Ao descobrir sua condição de saúde, seus colegas, colegas de turma, vizinhos ou amigos gradualmente começaram a se distanciar de você?

___ (3) Isto não aconteceu

___ (2) Algumas pessoas se distanciaram

___ (1) Várias pessoas se distanciaram

___ (0) Todo mundo se distanciou

C) Você se distanciou intencionalmente dos seus colegas, colegas de turma, vizinhos ou amigos porque se preocupou que a crise epilética pudesse ocorrer a qualquer momento e você queria evitar que eles descobrissem a sua condição de saúde?

___ (3) Nunca

___ (2) Apenas de alguns

___ (1) De muitos

___ (0) De todos

D) Os membros de sua família, os seus colegas, colegas de turma, vizinhos ou amigos se queixaram que você não é uma pessoa fácil de se conviver (ex.: conflitos frequentes com outras pessoas)?

___ (4) Nunca

___ (3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___ (2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___ (1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___ (0) Sempre (Quase todos os dias)

2 Comunicação

A) Quando alguém está compartilhando alguma informação com você, eles têm que repetir a informação (muitas vezes) para que você possa entendê-la completamente?

___ (4) Nunca

___ (3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___ (2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___ (1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

B) Quando você está conversando com outras pessoas, elas se queixam de que não conseguem entender o quê você está dizendo?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

C) Quando você está conversando com outras pessoas, você demora bastante tempo para pensar nas palavras que você quer usar e às vezes não consegue lembrá-las?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

D) Quando você está conversando com outras pessoas, você fica tão emotivo (a) que não consegue continuar a conversa tranquilamente?

___(4) Nunca

___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)

___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

___(0) Sempre (Quase todos os dias)

3Atividades Sociais

Você participou das atividades listadas abaixo no ano passado?

A) Foi à casa de parentes ou amigos para uma reunião social e para conversar.

___(0) Não nos últimos 12 meses

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez por mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

B) Convidou parentes ou amigos para irem à sua casa para uma reunião social e para conversar.

___(0) Não nos últimos 12 meses

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez por mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

C) Conversou com parentes ou amigos pelo telefone ou online.

___(0) Não nos últimos 12 meses

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez por mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

D) Fez uma refeição, foi às compras, saiu pra cantar, assistiu a um filme ou viajou com outras pessoas.

___(0) Não nos últimos 12 meses

___(1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)

___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez por mês)

___(3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

E) Participou de atividades organizadas por alguma associação, sociedade/clube (ex.: dança, atividades físicas), ou um grupo religioso.

- ___ (0) Não nos últimos 12 meses
- ___ (1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
- ___ (2) Às vezes (Pelo menos uma vez por mês)
- ___ (3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

4Atividades de Lazer

*Se você não participou das atividades listadas abaixo no ano passado, por favor, dê o(s) motivo(s).

A) Exercícios dinâmicos, incluindo ciclismo, jogos com bola, natação, corrida e dança.

- ___ (0) Não nos últimos 12 meses; **Motivo:**
- ___ (1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
- ___ (2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
- ___ (3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

B) Atividades de lazer ao ar livre, incluindo caminhada no campo, fazer compras, caminhada, pescaria e **fotografia**.

Gostaria de incluir outra atividade nesta questão? Qual? _____

- ___ (0) Não nos últimos 12 meses; **Motivo:**
- ___ (1) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
- ___ (2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
- ___ (3) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)

5Habilidades Instrumentais para Vida Diária

Por favor, avalie sua capacidade e frequência de execução dos seguintes itens e preencha a resposta correspondente.

Capacidade:

- (2). Competente
- (1). Necessita de assistência
- (0). Incapaz de executar

Frequência:

- (4). Diariamente
- (3). Pelo menos uma vez por semana
- (2). Pelo menos uma vez por mês
- (1). Pelo menos uma vez ao ano
- (0). Não nos últimos 12 meses

- A) Sair de casa para fazer compras de forma independente, como fazer compras de mantimentos, ou necessidades diárias. **C** _____ **F** _____
- B) Administrar as tarefas de casa de forma independente, como arrumar seu quarto, lavar roupas, pagar contas e reparos domésticos. **C** _____ **F** _____
- C) Administrar suas três refeições diárias de forma independente: tanto cozinhando em casa ou telefonando para serviços de entrega de comida. **C** _____ **F** _____
- D) Andar de bicicleta, dirigir, ou utilizar o transporte público de forma independente para viajar para outra cidade. **C** _____ **F** _____
- E) Administrar suas finanças, incluindo uso de cartões, gastar o dinheiro corretamente e planejar o orçamento. **C** _____ **F** _____

6 Ocupação

Você está empregado atualmente?

**Sim (Período integral, autônomo, etc.)*

Horas de trabalho/dia: _____

A) Suas horas de trabalho são:

- ____(3) Pelo menos 8 horas de trabalho em período integral
 ____ (2) Pelo menos 4 horas de trabalho em meio período
 ____ (1) Menos do que 4 horas de trabalho em meio período

B) Você está neste emprego atual há:

- ____(3) Mais de 2 anos
 ____ (2) 1–2 anos
 ____ (1) Menos de um ano

C) Seus colegas de trabalho têm se queixado que você frequentemente esquece ou negligencia tarefas ou compromissos importantes, e que o seu desempenho precisa melhorar?

- ____(4) Nunca
 ____ (3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
 ____ (2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
 ____ (1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
 ____ (0) Sempre (Quase todos os dias)

D) Você se sentiu tão deprimido(a) emocionalmente ou ansioso(a) que não foi capaz de trabalhar ou, teve mesmo que pedir licença do trabalho?

- ____(4) Nunca
 ____ (3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
 ____ (2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
 ____ (1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
 ____ (0) Sempre (Quase todos os dias)

E) O conteúdo do seu trabalho, oportunidades de promoção e salário tem sido limitado pela sua condição de saúde?

- ____(0) SIM; ____ (1) NÃO

**Não (inclui estar desempregado, ser estudante, dona de casa, aposentado(a) e voluntário(a))*

A) Há quanto você está fora da escola, desempregado, ou incapaz de administrar os trabalhos domésticos?

- ____(3) Nunca

- ___(2) Menos de 6 meses
- ___(1) Menos de 1 ano
- ___(0) Mais de 1 ano

B) No ano passado, quantas vezes você não pôde trabalhar, ir à escola, ou realizar atividades diárias por alguns dias consecutivos por causa da epilepsia?

- ___(3) Nunca
- ___(2) Aconteceu uma vez
- ___(1) Aconteceu pelo menos duas vezes, ou tenho sempre ficado em casa descansando, mas consigo dar conta das atividades diárias de forma independente.
- ___(0) Tenho sempre ficado em casa descansando e preciso de assistência para as atividades diárias.

C) Você teve dificuldades de aprendizagem ou dificuldades diárias, por causa de problemas de memória, incluindo incapacidade para aprender novas informações, esquecimento de acompanhamentos e ingestão de novos medicamentos, e extravio de itens?

- ___(4) Nunca
- ___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
- ___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
- ___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
- ___(0) Sempre (Quase todos os dias)

D) Você se sentiu tão deprimido(a) emocionalmente, ou ansioso que seus estudos foram severamente afetados, ou sua vida diária foi completamente perturbada?

- ___(4) Nunca
- ___(3) Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
- ___(2) Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
- ___(1) Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
- ___(0) Sempre (Quase todos os dias)

E) Você está incapacitado de trabalhar ou continuar seus estudos? Você precisa de acompanhamento em longo prazo por causa da epilepsia?

- ___(0) SIM; ___(1) NÃO

APÊNDICE 3: Versão final do instrumento de avaliação da funcionalidade da pessoa com epilepsia (SOFSE) em português

ESCALA DE FUNCIONAMENTO OCUPACIONAL E SOCIAL PARA PESSOA COM EPILEPSIA

(Wei-Han Wang, Mau-Sun Hua, and Hsiang-Yu Yu et al.)

Nome do Paciente: _____ Gênero: _____

Nº de Identificação/Identidade do Paciente: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Data: ____/____/____

As perguntas abaixo têm a intenção de conhecer suas condições de vida cotidiana quando você não está em crise epilética. Por favor, preencha/assinale a resposta mais adequada para cada pergunta.

1 RELAÇÕES INTERPESSOAIS			
A)	Quando você necessitou de ajuda, você conseguiu encontrar colegas, colegas de turma, vizinhos, ou amigos confiáveis para lhe ajudar?		
	2	Facilmente	
	1	Com dificuldade	
	0	Impossível	
B)	Ao descobrir sua condição de saúde, seus colegas, colegas de turma, vizinhos ou amigos gradualmente começaram a se distanciar de você?		
	3	Isto não aconteceu	
	2	Algumas pessoas se distanciaram	
	1	Várias pessoas se distanciaram	
	0	Todo mundo se distanciou	
C)	Você se distanciou intencionalmente dos seus colegas, colegas de turma, vizinhos ou amigos porque se preocupou que a crise epilética pudesse ocorrer a qualquer momento e você queria evitar que eles descobrissem a sua condição de saúde?		
	3	Nunca	
	2	Apenas de alguns	
	1	De muitos	
	0	De todos	
D)	Os membros de sua família, os seus colegas, colegas de turma, vizinhos ou amigos se queixaram que você não é uma pessoa fácil de se conviver (ex.: conflitos frequentes com outras pessoas)?		
	4	Nunca	
	3	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)	
	2	Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)	
	1	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)	
	0	Sempre (Quase todos os dias)	
2 COMUNICAÇÃO			
A)	Quando alguém está compartilhando alguma informação com você, eles têm que repetir a informação (muitas vezes) para que você possa entendê-la completamente?		

	4	Nunca
	3	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
	2	Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
	1	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
	0	Sempre (Quase todos os dias)
B)	Quando você está conversando com outras pessoas, elas se queixam de que não conseguem entender o quê você está dizendo?	
	4	Nunca
	3	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
	2	Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
	1	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
	0	Sempre (Quase todos os dias)
C)	Quando você está conversando com outras pessoas, você demora bastante tempo para pensar nas palavras que você quer usar e às vezes não consegue lembrá-las?	
	4	Nunca
	3	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
	2	Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
	1	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
	0	Sempre (Quase todos os dias)
D)	Quando você está conversando com outras pessoas, você fica tão emotivo (a) que não consegue continuar a conversa tranquilamente?	
	4	Nunca
	3	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
	2	Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
	1	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
	0	Sempre (Quase todos os dias)
3 ATIVIDADES SOCIAIS		
Você participou das atividades listadas abaixo no ano passado?		
A)	Foi à casa de parentes ou amigos para uma reunião social e para conversar.	
	0	Não nos últimos 12 meses
	1	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
	2	Às vezes (Pelo menos uma vez por mês)
	3	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
B)	Convidou parentes ou amigos para irem à sua casa para uma reunião social e para conversar.	
	0	Não nos últimos 12 meses
	1	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
	2	Às vezes (Pelo menos uma vez por mês)
	3	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
C)	Conversou com parentes ou amigos pelo telefone ou online.	
	0	Não nos últimos 12 meses
	1	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
	2	Às vezes (Pelo menos uma vez por mês)
	3	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
D)	Fez uma refeição, foi às compras, saiu pra cantar, assistiu a um filme ou viajou com outras pessoas.	
	0	Não nos últimos 12 meses
	1	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
	2	Às vezes (Pelo menos uma vez por mês)

		3	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
E)	Participou de atividades organizadas por alguma associação, sociedade/clube (ex.: dança, atividade física), ou um grupo religioso.		
		0	Não nos últimos 12 meses
		1	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
		2	Às vezes (Pelo menos uma vez por mês)
		3	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
4 ATIVIDADES DE LAZER			
*Se você não participou das atividades listadas abaixo no ano passado, por favor, dê o(s) motivo(s).			
A)	Exercícios dinâmicos, incluindo ciclismo, jogos com bola, natação, corrida e dança.		
		0	Não nos últimos 12 meses - Motivo:
		1	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
		2	Às vezes (Pelo menos uma vez por mês)
		3	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
B)	Atividades de lazer ao ar livre, incluindo caminhada no campo, fazer compras, caminhada, pescaria e fotografia .		
		0	Não nos últimos 12 meses - Motivo:
		1	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
		2	Às vezes (Pelo menos uma vez por mês)
		3	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
Pratica outra atividade de lazer que não foi descrita nos itens acima? Qual?			
5 Habilidades Instrumentais para Vida Diária			
Por favor, avalie sua capacidade e frequência de execução dos seguintes itens e preencha a resposta correspondente.			
Capacidade: (2). Competente (1). Necessita de assistência (0). Incapaz de executar		Frequência: (4). Diariamente (3). Pelo menos uma vez por semana (2). Pelo menos uma vez por mês (1). Pelo menos uma vez ao ano (0). Não nos últimos 12 meses	
A)	Sair de casa para fazer compras de forma independente, como fazer compras de mantimentos, ou necessidades diárias.	C:	F:
B)	Administrar as tarefas de casa de forma independente, como arrumar seu quarto, lavar roupas, pagar contas e reparos domésticos.	C:	F:
C)	Administrar suas três refeições diárias de forma independente: tanto cozinhando em casa ou telefonando para serviços de entrega de comida.	C:	F:
D)	Andar de bicicleta, dirigir, ou utilizar o transporte público de forma independente para viajar para outra cidade.	C:	F:
E)	Administrar suas finanças, incluindo uso de cartões, gastar o dinheiro corretamente e planejar o orçamento.	C:	F:
6 OCUPAÇÃO			
Você está empregado atualmente?			
	*Sim (Período integral, autônomo, etc.)		
Horas de trabalho/dia:			
A)	Suas horas de trabalho são:		

		3	Pelo menos 8 horas de trabalho em período integral
		2	Pelo menos 4 horas de trabalho em meio período
		1	Menos do que 4 horas de trabalho em meio período
B)	Você está neste emprego atual há:		
		3	Mais de dois anos
		2	1 – 2 anos
		1	Menos de um ano
C)	Seus colegas de trabalho têm se queixado que você frequentemente esquece ou negligencia tarefas ou compromissos importantes, e que o seu desempenho precisa melhorar?		
		4	Nunca
		3	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
		2	Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
		1	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
		0	Sempre (Quase todos os dias)
D)	Você se sentiu tão deprimido (a) emocionalmente ou ansioso(a) que não foi capaz de trabalhar ou, teve mesmo que pedir licença do trabalho?		
		4	Nunca
		3	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
		2	Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
		1	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
		0	Sempre (Quase todos os dias)
E)	O conteúdo do seu trabalho, oportunidades de promoção e salário tem sido limitado pela sua condição de saúde?		
		0	Sim
		1	Não
	<i>*Não (inclui estar desempregado, ser estudante, dona de casa, aposentado(a) e voluntário(a))</i>		
A)	Há quanto você está fora da escola, desempregado, ou incapaz de administrar os trabalhos domésticos?		
		3	Nunca
		2	Menos de 6 meses
		1	Menos de 1 ano
		0	Mais de 1 ano
B)	No ano passado, quantas vezes você não pôde trabalhar, ir à escola, ou realizar atividades diárias por alguns dias consecutivos por causa da epilepsia?		
		3	Nunca
		2	Aconteceu uma vez
		1	Aconteceu pelo menos duas vezes, ou tenho sempre ficado em casa descansando, mas consigo dar conta das atividades diárias de forma independente.
		0	Tenho sempre ficado em casa descansando e preciso de assistência para as atividades diárias.
C)	Você teve dificuldades de aprendizagem ou dificuldades diárias, por causa de problemas de memória, incluindo incapacidade para aprender novas informações, esquecimento de acompanhamentos e ingestão de novos medicamentos, e extravio de itens?		
		4	Nunca
		3	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)
		2	Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)
		1	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)
		0	Sempre (Quase todos os dias)

D)	Você se sentiu tão deprimido (a) emocionalmente, ou ansioso que seus estudos foram severamente afetados, ou sua vida diária foi completamente perturbada?		
	4	Nunca	
	3	Raramente (Pelo menos uma vez ao ano)	
	2	Às vezes (Pelo menos uma vez ao mês)	
	1	Frequentemente (Pelo menos uma vez por semana)	
	0	Sempre (Quase todos os dias)	
E)	Você está incapacitado de trabalhar ou continuar seus estudos? Você precisa de acompanhamento em longo prazo por causa da epilepsia?		
	0	Sim	
	1	Não	
I	Você ficou com alguma dúvida em relação aos itens anteriores?		
II	Você não entendeu algum termo ou palavra nas questões acima?		
III	Gostaria de fazer alguma sugestão para melhorar a Escala?		

APÊNDICE 4: Questionário semiestruturado

FICHA DE DADOS PESSOAIS

1 – Tipo de Registro – Data de Internação:___/___/___

(1) Registro Escrito (2) Respondente Primário (3) Outros Informantes (4) Observação Direta

2 – Registro HC: _____

3 – Nome: _____ **Sobrenome:** _____

4 – Sexo: (1) Masculino (2) Feminino

5 - Idade: _____ DN: ____ / ____ / ____

6 – Escolaridade:

(1) Analfabeto (2) Ens. Fund. Inc. (3) Ens. Fund. Comp. (4) Ens. Médio Inc. (5) Ens. Médio Comp. (6) Em. Sup. Inc. (7) Ens. Sup. Comp. (8) Pós – Graduação

7 – Estado matrimonial atual:

(1) Nunca foi casado (2) Atualmente casado (3) Separado (4) Divorciado (5) Viúvo (6) Coabitação

8 – Ocupação atual:

(1) Emprego Assalariado (2) Trabalha por conta própria (autônomo) (3) Não assalariado (voluntário/caridade) (4) Estudante (5) Prendas domésticas/Dona de casa (6) Aposentado (7) Desempregado (razão saúde) (8) Desempregado (outra razão) (9) Outro

9- Profissão: _____

10 – Desenvolve algum tipo de trabalho? ()SIM () NÃO 11 - Qual? _____

11 – Renda familiar mensal:

(1) 500 a 1000 reais (2) 1000 a 2000 reais (3) 2000 a 3000 reais (4) Acima de 3000 reais

12- Exame neurológico: (1) Normal (2)Anormal

13- Classificação da epilepsia:

14-Classificação das crises:

15-Tratamento cirúrgico? (1) Sim (2) Não

16- Controle de crises: (1) Sim (2) Não Se sim, por quanto tempo? _____

17- Faz uso de medicação para controle de crises? Quais? _____

18 – EGC

Descrição da crise:

☐ CPS ☐ CPC ☐ CTCG

1 ()Sim ()Não 1 2 3 4 5 6 7	2 ()Sim ()Não 1 2 3 4 5 6 7 1 2 3 4 5 6 7	3 ()Sim ()Não 1 2 3 4 5 6 7	4 ()Sim ()Não	5 ()Sim ()Não 1 2 3 4 5 6 7 1 2 3 4 5 6 7 1 2 3 4 5 6 7	6 ()Sim ()Não 1 2 3 4 5 6 7 1 2 3 4 5 6 7 1 2 3 4 5 6 7
7 ()Sim ()Não 1 2 3 4 5 6 7 1 2 3 4 5 6 7 1 2 3 4 5 6 7	8 1 2 3 4 5 6 7	9 1 2 3 4 5 6 7	10 ()Antes ()Durante ()Depois	11 1 2 3 4 5 6 7	

19- QUOLIE 31

[illegible]

20- HAD

[illegible]

21 - EEE

1	2	3	4	5
	a)	a)	a)	a)
	b)	b)	b)	b)
	c)	c)	c)	c)
	d)	d)	d)	d)
		e)	e)	e)
		f)	f)	
		g)	g)	

22- SOFSE

1	2	3	4	5	6S	6N
A)	A)	A)	A)	A) C: F:	Horas/día:	A)
B)	B)	B)	M:	B) C: F:	A)	B)
C)	C)	C)	B)	C) C: F:	B)	C)
D)	D)	D)	M:	D) C: F:	C)	D)
		E)		E) C: F:	D)	E)
					E)	

DUVIDAS E SUGESTÕES:

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Telephone:_____

Avaliador: _____ **Data:** __/__/__